

**Compte d'emploi des ressources collectées par
l'association européenne contre les leucodystrophies**

- Rapport définitif -

Rapport présenté par :

Maryse Fourcade et Didier Noury

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

*Il est rappelé que les travaux de l'IGAS sont menés en toute indépendance.
Le présent rapport n'engage pas les ministres qui l'ont commandité*

***Rapport n° 2005 049
Juin 2006***

PRESENTATION GENERALE DU RAPPORT

Résumé	1/6 à 6/6
Sommaire	1 à 2
Rapport	3 à 69
Réponse de l'association	70 à 99

**Compte d'emploi des ressources collectées par
l'association européenne contre les
leucodystrophies**

Rapport présenté par :

Maryse Fourcade et Didier Noury

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

***Rapport n° 2005 049
Novembre 2005***

➤ Présentation de l'association

L'association européenne contre les leucodystrophies (ELA) a été créée en Lorraine en 1992, à l'initiative de parents confrontés à la maladie de leurs enfants. Les leucodystrophies sont des maladies génétiques rares, caractérisées par une malformation ou une dégénérescence de la myéline, la substance blanche qui gaine les nerfs du système nerveux central, cerveau et moelle épinière. Ces maladies qui apparaissent de la naissance à l'âge adulte paralysent toutes les fonctions vitales. Les leucodystrophies de l'adulte sont proches d'autres maladies de la myéline comme la sclérose en plaques. Il n'y a aucun traitement éprouvé à ce jour.

Reconnue d'utilité publique en 1996, comptant un millier d'adhérents, l'association a pour objectif de soutenir les familles concernées par les leucodystrophies, de sensibiliser l'opinion publique et de stimuler le développement de la recherche en finançant des projets présentés par des chercheurs français et étrangers. Depuis 2000, l'association bénéficie de l'engagement de personnalités fédératrices du monde de l'entreprise, du sport et de la chanson. Ce parrainage médiatique a contribué à la forte progression des fonds collectés auprès du public, notamment à l'occasion de la tenue régulière depuis 2002 d'émissions télévisées en première partie de la soirée.

En un peu plus de 10 ans, cette association de parents, de taille modeste, peu professionnalisée et à la gestion désintéressée a obtenu des résultats majeurs : soutien à des familles jusqu'alors démunies et isolées face au drame de cette maladie, sensibilisation de l'opinion publique ayant permis de sortir de l'anonymat une maladie rare jusqu'alors confidentielle, collecte de fonds importants auprès du public qui apporte plus de 90 % des ressources d'ELA (plus de 5 M€ en 2004), mobilisation progressive de chercheurs pour un effort croissant de recherche au niveau français, européen mais aussi international.

Dans un avenir proche, une nouvelle étape doit être franchie avec la réalisation de deux grands projets qui doivent permettre de consommer une large partie des fonds collectés mais non encore utilisés : la création en 2005/2006 du Centre européen de la myéline près de Nancy à Laxou (coût 1,9 M€) doit permettre de développer les services destinés aux malades et aux familles, de créer une plate forme d'échanges avec toutes les associations partenaires en Europe et de disposer d'un siège social dimensionné pour le travail des services administratifs et logistique de l'association ; créée en décembre 2004, la Fondation ELA pour la recherche est dotée de 20 M€ dont la moitié apportée par l'Etat (ministère de la Recherche), l'autre moitié devant être réunie en cinq ans par l'association ELA.

Le fonctionnement général de l'association, de ses instances comme de ses services administratifs, est globalement satisfaisant. Toutefois, sur plusieurs sujets, un plus grand formalisme apparaît nécessaire pour assurer un respect plus strict des règles de gestion démocratique d'une association, règles qui concourent aussi au contrôle et à la qualité des comptes et de leur présentation.

A ce titre, la mission recommande une plus grande formalisation des délégations de pouvoirs entre président, trésorier, directeur et directeur adjoint de l'association. Elle demande que les statuts et les pratiques de l'association soient mis en adéquation s'agissant du recours intensif aux procurations en blanc pour l'élection des membres du conseil d'administration et rappelle que l'assemblée générale doit être pleinement représentative pour approuver les comptes. Elle demande également que les modalités d'indemnisation des sujétions du président, mis à disposition de l'Education nationale, soient mises en conformité avec les prescriptions du statut de la fonction publique et celles relatives à la rémunération des dirigeants d'association. La mission recommande également que, au regard d'une trésorerie atteignant quelques 9 M€ fin 2004, la gestion financière de l'association soient mieux encadrée et en tout état de cause sécurisée.

➤ **Elaboration et présentation du compte d'emploi**

La normalisation des pratiques comptables en matière de fonds dédiés ainsi que la fiabilisation et stabilisation des traitements analytiques doivent permettre de fiabiliser l'élaboration du compte d'emploi des ressources de l'association.

L'association doit mettre un terme à une construction comptable qui conduit, par un recours abusif aux fonds dédiés, à afficher systématiquement un résultat nul au niveau de son compte de résultat. Elle doit retracer un excédent en compte de résultat et présenter un bilan avant affectation de ce résultat, puis soumettre au vote de l'assemblée générale une proposition d'affectation de ce résultat entre les réserves pour projet associatif et, le cas échéant, les réserves d'investissement ou de « pérennité ». La normalisation des pratiques de l'association devra s'accompagner d'un effort particulier d'explication auprès des donateurs concernant la reprise des quelque 9 M€ de fonds dédiés actuels dans les produits du compte de résultat.

Il est également nécessaire que l'association se dote rapidement d'un outil de comptabilité analytique aux fonctionnalités plus développées, qui devra être interfacé au module de comptabilité générale, afin que toute écriture de comptabilité générale donne lieu à une ventilation analytique des charges et des produits. A cette fin, l'association doit se doter, dans les plus brefs délais, d'une note méthodologique, exigence réglementaire, précisant les modalités de passage des comptes de la comptabilité générale, via les affectations analytiques, aux rubriques du compte d'emploi des ressources.

Ce travail doit permettre de davantage détailler et formaliser le contenu de chacune des affectations analytiques ainsi que la nature des charges et produits directs qui s'y rattachent. La répartition des charges indirectes doit se fonder sur une clé de répartition des temps passés sur chaque activité présentant des garanties d'objectivité et non pas issue de la perception subjective des dirigeants, variable selon les années et non conforme à l'activité réelle de l'association.

En termes de présentation de son compte d'emploi, l'association doit réviser des choix et pratiques qui s'écartent de la réglementation et qui n'assurent pas une information complète des donateurs

L'association a choisi de retracer l'emploi de l'ensemble de ses ressources, que celles-ci soient ou non issues de l'appel à la générosité du public. Elle a par ailleurs décidé de ne retracer que l'emploi des seules ressources qu'elle a perçues dans l'année.

Cette présentation non réglementaire ne permet pas de saisir l'activité réelle de l'association puisque l'essentiel des subventions de l'année est financé sur des ressources non utilisées des campagnes antérieures qui ne figurent pas dans le compte d'emploi d'ELA : les emplois retracés au CER de l'année correspondent largement à une simple mise en réserve de fonds non utilisés dans l'année. De plus, cette présentation ne permet pas aux donateurs d'apprécier l'ampleur de réserves dont s'est dotée l'association depuis 2000 dans l'attente de la définition et de la réalisation de projets ultérieurs.

Le compte d'emploi des ressources doit désormais clairement distinguer ce que l'association dépense effectivement dans l'année, ce qu'elle dédie à la réalisation prochaine de projets précis et approuvés par ses instances et ce qu'elle met en réserve au titre des différentes missions de son objet associatif. Une information complémentaire sur l'état des réserves constituées doit être produite, ce qui peut passer par la production d'une annexe sur les placements de l'association, facilement accessible aux donateurs. Cette information peut s'accompagner d'un effort de communication auprès des donateurs sur les projets à moyen terme de l'association qu'il s'agisse de sa mise en capacité à financer un grand programme de recherche, de la construction de locaux assurant de meilleures conditions de travail et permettant un accueil et une information sur place des familles, ou encore de la constitution de réserves garantissant une pérennité du fonctionnement de l'association.

Par ailleurs, dans la structuration ou l'intitulé de ses rubriques, le compte d'emploi des ressources d'ELA s'écarte sans intérêt ni justification particulière des rubriques obligatoires prévues par la réglementation. La convergence avec la réglementation doit permettre de reprendre clairement des rubriques telles que frais de fonctionnement, legs ou produits financiers.

Enfin, le compte d'emploi des ressources de l'association n'est accompagné d'aucune des annexes obligatoires prévues par la réglementation. Au-delà de la production impérative de l'annexe sur les placements de l'association, l'association devrait s'efforcer de retracer le bénévolat et les prestations gratuites dont elle bénéficie et qui représentent un apport substantiel, témoignant de son dynamisme et de sa capacité à mobiliser des concours désintéressés ; pour une large partie d'entre eux, ces concours sont aisément évaluables et doivent prendre toute leur place dans l'information restituée aux donateurs, en annexe au compte d'emploi de l'association.

Il apparaît souhaitable que le conseil d'administration s'implique davantage dans la détermination des choix de présentation du compte d'emploi des ressources ainsi que dans la définition des méthodes d'imputation des dépenses aux diverses rubriques de ce compte d'emploi.

S'agissant de la fiabilité et de la sincérité des informations figurant au compte d'emploi, il convient de souligner que l'association se caractérise par un niveau de frais de gestion modéré, dont la croissance est en phase avec celle de l'activité. Cette situation doit permettre de ne plus altérer la sincérité du compte d'emploi par des choix de présentation conduisant à majorer outre mesure les mission sociales en y faisant indûment figurer des frais de collecte ou de fonctionnement.

Ainsi dans la présentation de ses frais de fonctionnement, l'association tend à incorporer abusivement la totalité des rubriques « vie associative », « fonds de pérennité », et « CEM » dans ses missions sociales. Afin de se conformer à la réglementation, il est nécessaire que l'association extrait de sa rubrique « vie associative » les dépenses relevant de son objet social pour n'y faire figurer que ses frais de fonctionnement associatif, précise que son fonds de pérennité correspond à une réserve de gestion et soustrait de la rubrique de l'aide aux familles les charges du CEM liées au fonctionnement et à l'appel à la générosité.

Concernant la répartition des frais de collecte et d'information, l'affectation en frais d'information et communication d'une partie des coûts des manifestations organisées est recevable, compte tenu du fait que la sensibilisation du public sur la maladie, inscrite dans l'objet social de l'association, constitue une condition préalable à la collecte de fonds. L'association a toutefois développé une conception extensive de sa mission d'information et une vision restrictive de ses tâches de collecte auprès du public. Il importe que l'association s'attache à produire une image plus fidèle de ses frais de collecte : à cette fin, des clés de répartition validées par le conseil d'administration pourraient être fixées pour chaque opération, afin de ventiler l'ensemble de leurs coûts, toutes natures de charges confondues, entre les rubriques du compte d'emploi.

➤ **Collecte des ressources auprès du public**

L'exploitation du fichier de donateurs pourrait être davantage optimisée, notamment par la possibilité d'effectuer le prélèvement automatique des dons.

Depuis début 2004, le façonnage, l'envoi des mailings et le traitement des dons sont sous-traités à une société spécialisée. La mission relève l'absence de contrat formalisant les engagements respectifs du prestataire et de l'association.

La nature exacte des contributions provenant de certaines entreprises est difficile à apprécier, du fait notamment de l'absence de convention, ce qui est susceptible d'altérer la présentation des ressources dans le compte d'emploi des ressources. Il convient donc de systématiser les conventions liant l'association et ses partenaires privés et d'y préciser la nature de l'éventuelle contrepartie reçue par l'entreprise.

Le circuit de traitement des dons apparaît insuffisamment sécurisé : le seul rapprochement effectué vise la comparaison du relevé bancaire et du bordereau de remise de chèques. Aucun autre rapprochement n'est effectué, entre saisie des dons et relevé bancaire par exemple. Le seul moyen d'identifier une fuite éventuelle de dons provient donc des réclamations de donateurs n'ayant pas obtenu de reçu fiscal. Par ailleurs, l'ouverture des enveloppes contenant les dons ne s'effectue pas sous le contrôle d'une deuxième personne.

La traçabilité de l'affectation des dons n'est que partiellement assurée, faute d'imputation adaptée en comptabilité. Par ailleurs, le circuit de traitement des legs est insuffisamment formalisé.

L'association doit donc veiller à sécuriser le circuit de traitement des dons, tant interne qu'externe, et doit mettre en place une procédure spécifique de traitement des legs. Elle doit également instaurer une meilleure traçabilité de l'affectation des dons lorsque le souhait d'affectation est précisé par le donateur.

➤ **Missions sociales financées par la générosité du public**

Le soutien aux familles (aide psychologique, assistance médico-sociale, aides financières, week-end annuel) bénéficie à l'heure actuelle d'un niveau de financement nettement inférieur à celui qui est accordé à la recherche médicale. Or les besoins exprimés par les familles en matière notamment de soutien financier sont importants. Plusieurs axes d'amélioration ont été récemment débattus au sein du conseil d'administration de l'association : prise en charge par l'association des « produits de confort » et de certaines prestations non couvertes par les réseaux classiques ; intégration des adultes et enfants en centres spécialisés ; suivi médical des adultes, création d'un réseau de référents cliniciens. Il reste pour l'association à mettre en œuvre ces améliorations.

Le financement de la recherche constitue le principal emploi des ressources de l'association. Ce financement intervient pour l'essentiel soit dans le cadre du Projet Myéline international, soit sur appel d'offres de l'association. Dans son activité de financement de la recherche médicale, l'association s'appuie sur un conseil scientifique chargé de proposer l'appel d'offre lancé chaque année par l'association, d'évaluer les offres présentées et de soumettre au conseil d'administration d'ELA des propositions de financement pour les programmes qu'il a retenu. L'analyse des offres parvenues à l'association incombe à différents rapporteurs désignés par le conseil scientifique. Ces rapporteurs comportent normalement un membre du conseil scientifique ainsi qu'un rapporteur extérieur, français ou étranger.

L'analyse des appels d'offre à laquelle a procédé la mission témoigne depuis 2001 d'une certaine dégradation tant du formalisme du conseil scientifique que du contenu des dossiers transmis à l'association. Par ailleurs, le compte rendu individuel des projets financés par ELA comme l'information globale sur les progrès enregistrés et les résultats obtenus, apparaissent insuffisants.

Finançant un peu plus de 20 % de l'effort de recherche, la participation d'ELA au Projet myéline soulève des difficultés particulières : la présence d'une association relais, le Projet myéline France, constitue un facteur de complexité entre les financements accordés par ELA et les projets de recherche subventionnés au titre du Projet myéline ; le contrôle du conseil d'administration d'ELA sur les projets financés par Projet myéline France est relatif.

La création fin 2004 d'une fondation ELA pour la recherche dotée de 20 M€ se traduit par la fin des financements directs de programmes de recherche au niveau de l'association. Cette dernière continuera à collecter des fonds pour la recherche mais ces fonds seront versés à la fondation. En conséquence, à compter de 2005, le conseil scientifique de l'association est transféré auprès du conseil de surveillance de la nouvelle fondation.

Cette réorganisation doit favoriser une clarification des modalités de financement de la recherche par ELA, une formalisation accrue des travaux du conseil scientifique ainsi qu'un meilleur compte-rendu des recherches subventionnées. Il est indispensable que l'association ELA maîtrise la délégation à la fondation de ses activités de financement de la recherche contre les leucodystrophies, c'est-à-dire soit en mesure de suivre et de garantir le bon emploi des fonds qu'elle aura collectés auprès du public. L'association pourra ainsi informer de façon satisfaisante les donateurs sur la recherche que leur générosité finance, ses priorités et ses résultats.

Sommaire

INTRODUCTION.....	3
PREMIÈRE PARTIE - PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION	4
1.1 L'ORIGINE ET LES BUTS DE L'ASSOCIATION.....	4
1.1.1 la création d'ELA.....	4
1.1.2 les principales étapes et les projets de l'association.....	5
1.1.3 le positionnement sur les pathologies de la myéline	5
1.2 L'ORGANISATION ET LE FONCTIONNEMENT	6
1.2.1 le fonctionnement des instances	6
1.2.1.1 le fonctionnement régulier des différentes instances statutaires assemblée générale.....	6
1.2.1.2 l'importance des procurations de vote en blanc, non conformes au statut	8
1.2.2 l'administration de l'association.....	9
1.2.2.1 une équipe administrative réduite	9
1.2.2.2 la régularisation des modalités d'indemnisation du président et du directeur la situation des dirigeants.....	9
1.2.2.3 l'encadrement et la sécurisation de la gestion financière confiée au trésorier.....	11
1.2.3 le réseau de bénévoles.....	12
1.3 L'EMPLOI DES RESSOURCES DE L'ASSOCIATION	13
DEUXIÈME PARTIE - ÉLABORATION ET PRÉSENTATION DU COMPTE D'EMPLOI	15
2.1 L'ÉLABORATION DU COMPTE D'EMPLOI DE RESSOURCES	15
2.1.1 l'organisation et la gestion comptable.....	15
2.1.1.1 des progrès à réaliser en comptabilité générale.....	15
2.1.1.2 une comptabilité analytique à fiabiliser	18
2.1.2 les modalités d'élaboration du compte d'emploi	20
2.1.2.1 une élaboration peu formalisée et fastidieuse	20
2.1.2.2 des affectations instables et en partie contestables.....	21
2.2 LA CONFORMITÉ DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES À L'ARRÊTÉ DE 1993	23
2.2.1 la présentation du compte d'emploi des ressources.....	23
2.2.1.1 la présentation de l'emploi de toutes les ressources.....	23
2.2.1.2 la présentation de l'emploi des seules ressources annuelles	24
2.2.2 la structure du compte emploi ressources.....	25
2.2.2.1 l'absence de plusieurs rubriques réglementaires.....	25
2.2.2.2 l'absence des annexes obligatoires	27
2.2.3 la diffusion des données relatives à l'emploi des ressources	28
2.2.3.1 une diffusion large des informations disponibles.....	28
2.2.3.2 l'absence de toute information aux donateurs sur l'ampleur des réserves	28
2.2.4 l'implication des instances dans la conception du compte d'emploi.....	29
2.2.4.1 l'absence de délibération des instances sur le sujet.....	29
2.2.4.2 l'engagement souhaitable du conseil d'administration	30
2.3 LA FIABILITÉ ET LA SINCÉRITÉ DES INFORMATIONS FIGURANT AU COMPTE D'EMPLOI.....	31
2.3.1 la maîtrise des frais de fonctionnement.....	31
2.3.1.1 une maîtrise confirmée au regard des éléments du compte de résultat.....	31
2.3.1.2 une minoration peu fondée des charges de fonctionnement.....	32
2.3.2 la répartition des frais de collecte et d'information.....	33
2.3.2.1 la vision restrictive des frais de collecte	33
2.3.2.2 un traitement analytique contestable	34
TROISIÈME PARTIE - LA COLLECTE DES RESSOURCES AUPRÈS DU PUBLIC	36
3.1 L'ORGANISATION DE LA COLLECTE ET LES RELATIONS AVEC LES DONATEURS	36
3.1.1 le fichier des donateurs et le recours à un sous-traitant	36
3.1.1.1 un nombre de donateurs en forte croissance	36
3.1.1.2 une gestion du fichier des donateurs à optimiser	36
3.1.2 les événements et autres opérations à destination du grand public	37
3.1.2.1 l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie".....	37
3.1.2.2 l'opération "Tous en baskets, le printemps ELA".....	38
3.1.2.3 les émissions de télévision.....	38
3.1.2.4 les mailings de collecte.....	39
3.1.2.5 les manifestations de bienfaisance ou de soutien	39
3.1.2.6 le soutien des pouvoirs publics et des entreprises.....	40

3.1.3	<i>les modalités de traitement des dons</i>	43
3.1.3.1	Le circuit de traitement des différents moyens de paiement	43
3.1.3.2	la sécurisation insuffisante du traitement des dons	44
3.1.4	<i>l'absence de traitement spécifique des legs</i>	45
3.1.5	<i>le respect de la volonté des donateurs et la conformité des appels aux activités</i>	46
3.1.5.1	des appels et messages globalement conformes aux activités.....	46
3.1.5.2	une traçabilité insuffisante de l'affectation des dons	47
3.2	L'EFFICACITÉ DE LA COLLECTE.....	48
3.2.1	<i>les coûts et les résultats de la collecte</i>	48
3.2.2	<i>la rentabilité comparée des différentes formes de sollicitations</i>	49
QUATRIÈME PARTIE - LES MISSIONS SOCIALES FINANCÉES PAR LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC		50
4.1	L'INFORMATION ET LE SOUTIEN AUX FAMILLES CONCERNÉES PAR UNE LEUCODYSTROPHIES	50
4.1.1	<i>l'information des familles</i>	50
4.1.2	<i>l'aide et le soutien aux familles concernées par une leucodystrophies</i>	50
4.1.2.1	les prestations de soutien	51
4.1.2.2	les aides financières	51
4.1.2.3	un niveau d'aide modeste	52
4.2	LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE MÉDICALE.....	53
4.2.1	<i>l'appel d'offre de l'association</i>	53
4.2.1.1	la gestion de l'appel d'offre par le conseil scientifique.....	53
4.2.1.2	une sélection à mieux documenter et des comptes rendus à développer.....	55
4.2.2	<i>l'attribution directe de subventions aux chercheurs</i>	56
4.2.3	<i>le financement du Projet myéline international</i>	57
4.2.3.1	le financement par ELA du Projet myéline international.....	57
4.2.3.2	des garanties et une transparence insuffisante	58
4.2.4	<i>la réorganisation des financements au sein de la nouvelle fondation</i>	59
4.2.4.1	l'implication de l'association dans la définition des orientations stratégiques.....	60
4.2.4.2	un conseil scientifique aux compétences élargies et au fonctionnement plus formalisé	60
4.2.4.3	un meilleur compte-rendu des recherches subventionnées	61
4.3	L'INFORMATION ET LA SENSIBILISATION DU PUBLIC	61
4.3.1	<i>l'information et la sensibilisation du grand public</i>	61
4.3.2	<i>la revue ELA-Infos</i>	62
4.3.3	<i>l'information des professionnels de santé</i>	62
4.4	LES DÉVELOPPEMENTS À L'ÉCHELON EUROPÉEN	62
4.4.1	<i>la banque de données européennes</i>	62
4.4.2	<i>la création d'antennes ELA en Europe</i>	63
4.4.2.1	des liens institutionnels étroits.....	63
4.4.2.2	des échanges financiers modestes mais non identifiés au sein des comptes:	64
4.5	LES EMPLOIS PROGRAMMÉS POUR LES ANNÉES À VENIR	65
4.5.1	<i>le centre européen de la myéline</i>	65
4.5.2	<i>la fondation ELA pour la recherche</i>	65
4.5.2.1	la création de la fondation.....	65
4.5.2.2	les attentes à l'égard de cette fondation	66
4.5.3	<i>le fonds de pérennité de l'association</i>	67
CONCLUSION		68

Introduction

En application des dispositions de l'article 42-II de la loi n° 96-452 du 28 mai 1996, l'inspection générale des affaires sociales a procédé, avec l'accord du ministre des solidarités, de la santé et de la famille, au contrôle du compte d'emploi des ressources collectées auprès du public par l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA).

La mission a principalement eu pour objectif de contrôler la conformité des dépenses figurant au compte d'emploi des ressources au regard des objectifs poursuivis par les appels à la générosité du public. Les investigations se sont étendues à la gestion et au fonctionnement de l'association dans la mesure où cette gestion pouvait avoir des incidences sur la régularité et la sincérité du compte d'emploi des ressources. La période contrôlée a concerné les années 2000 à 2003, avec une attention plus particulière au dernier compte d'emploi des ressources produit lors du contrôle, c'est-à-dire celui de 2003.

Les contrôles sur pièces et les entretiens avec les dirigeants et le personnel de l'association ont eu lieu au siège d'ELA, à Nancy, de janvier à mars 2005. La mission de l'inspection générale a bénéficié de la pleine collaboration de l'association et cela, en dépit de la forte charge d'un travail traditionnellement concentré au premier trimestre de l'année.

Première partie - Présentation de l'association

1.1 l'origine et les buts de l'association

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques, caractérisées par une malformation ou une dégénérescence de la myéline, la substance blanche qui gaine les nerfs du système nerveux central, cerveau et moelle épinière. Cette atteinte de la myéline est responsable de manifestations neurologiques d'installation progressive affectant les fonctions intellectuelles et sensorielles, la motricité et l'équilibre. Les leucodystrophies, qui apparaissent de la naissance à l'âge adulte, paralysent toutes les fonctions vitales. Les leucodystrophies de l'adulte sont proches d'autres maladies de la myéline comme la sclérose en plaques.

On dénombre de 3 à 6 naissances par an pour une prévalence de cas déclarés variant de 350 à 550 cas en France. Il n'y a aucun traitement éprouvé à ce jour.

1.1.1 la création d'ELA

Créée à Metz en 1992, à l'initiative de parents confrontés à la maladie de leurs enfants, l'European Leukodystrophy Association (ELA) affiche dès le départ son ambition européenne. A l'époque, il n'existe pas d'association équivalente en France, ni en Europe. Le Projet myéline existe déjà aux Etats-Unis et dans quelques pays d'Europe, mais son objet n'intègre pas l'accompagnement social des familles. Il est d'abord perçu comme un projet scientifique dont le thème, « la réparation de la myéline », est transversal à toutes les maladies de la myéline, dont la sclérose en plaques. La réparation est toutefois au cœur de la problématique de recherche d'ELA, et le Projet myéline devient naturellement un partenaire privilégié.

L'association européenne contre les leucodystrophies s'est donnée pour objectif de :

- aider et soutenir les familles concernées par les leucodystrophies,
- stimuler le développement de la recherche en finançant des projets,
- sensibiliser les professionnels de santé et le grand public
- créer une banque de données à l'échelon européen

Indiquant avoir décuplé le nombre de ses adhérents depuis sa création, l'association fait état au 17 janvier 2005 de 1.077 adhérents en France métropolitaine, Belgique, Suisse et Luxembourg, dont 925 membres actifs à jour de cotisation (9 €), 67 membres bienfaiteurs (76 €) et 85 membres d'honneur.¹ Selon l'association, les adhérents comprennent 262 familles de personnes atteintes par la maladie ; l'association reste en contact avec 292 autres familles qui ne sont pas à jour de cotisation ; ELA a en revanche perdu la trace de 94 familles qui n'habitent plus à l'adresse indiquée.

¹ Le nombre de 1077 n'intègre pas les adhérents étrangers, à l'exception de 92 d'entre eux qui ont souhaité être affiliés directement à l'association française.

1.1.2 les principales étapes et les projets de l'association

Les principales étapes de l'association sont constituées de sa reconnaissance d'utilité publique en 1996 puis du parrainage médiatique de grands sportifs et artistes à compter de 2000, ce qui contribue à la forte progression des fonds collectés auprès du public, notamment à l'occasion de la tenue régulière depuis 2002 d'émissions télévisées en « prime time ».

Dans un avenir proche, une nouvelle étape doit être franchie avec la réalisation de deux grands projets qui doivent permettre de consommer une large partie des fonds collectés mais non encore utilisés.

La création en 2005/2006 du Centre européen de la myéline près de Nancy à Laxou (coût 1,9 M€) doit permettre de développer les services destinés aux malades et aux familles, de créer une plate forme d'échanges avec toutes les associations partenaires en Europe et de disposer d'un siège social dimensionné pour le travail des services administratifs et logistique de l'association.

Créée en décembre 2004, la Fondation ELA pour la recherche est dotée de 20 M€ dont la moitié apportée par l'Etat (ministère de la Recherche), l'autre moitié devant être réunie en cinq ans par l'association ELA. Cette mise en commun de moyens publics et privés constitue une étape essentielle pour deux raisons principales.

Tout d'abord, la fondation apporte à ELA une garantie de pérennité grâce aux fonds disponibles mais aussi grâce à l'engagement de personnalités fédératrices du monde de l'entreprise, du sport et de la chanson. Ensuite et surtout, les moyens renforcés de la fondation doivent permettre à ELA d'être beaucoup plus ambitieuse en termes d'ouverture internationale et d'élargissement de la thématique de recherche à l'ensemble des maladies de la myéline. En particulier, sur la base des engagements pris pour la reconnaissance d'utilité publique, la fondation devrait consacrer sur les cinq prochaines années quelques 16 M€ à la recherche, soit le triple des sommes versées à ce titre par ELA depuis sa création il y a 13 ans.

Toutefois, la création d'une fondation indépendante, en charge du financement de la recherche, constitue aussi un élément de complexité qui oblige ELA d'une part, à clarifier rapidement les relations entre l'association et la fondation et d'autre part, à préciser les compétences respectives des deux structures, s'agissant notamment d'information du public et de recours à la générosité publique. Face à une fondation centrée sur la recherche et qui devrait capter les legs et le mécénat des grandes entreprises, l'association recentrée sur l'aide aux familles pourrait constituer la vitrine grand public d'ELA, organisant des événements de sensibilisation et de collecte puis reversant à la fondation les ressources issues de la générosité du public et destinées à la recherche.

1.1.3 le positionnement sur les pathologies de la myéline

Durant ces treize dernières années, l'association ELA est parvenue à se développer tout en gardant ses fondements parentaux qui doivent garantir l'intérêt des malades et de leurs familles. Pour lever l'anonymat qui pèse sur les leucodystrophies et réunir des moyens significatifs, l'association a su organiser des événements et les médiatiser. Consciente de sa fragilité, elle l'a fait de façon progressive et prudente, avec le souci de maîtriser ses dépenses de fonctionnement et de consacrer la majeure partie de son budget à son objet social.

Par son dynamisme, ELA estime avoir fait la preuve que grâce à l'initiative privée, on pouvait faire sortir des maladies orphelines de l'anonymat. En partant de cette « niche » de maladies confidentielles que sont les leucodystrophies, la fondation ELA entend couvrir l'ensemble des pathologies de la myéline et notamment la sclérose en plaques. La cohérence de cette démarche autour de la myéline doit permettre plus d'efficacité sur le chemin de la guérison.

Cette démarche n'est pas exclusive de rapprochements et de collaborations avec d'autres acteurs de la lutte contre les maladies orphelines. C'est ainsi que l'association souscrit aux axes stratégiques du plan national maladies rares 2005-2008 et s'est rapproché du Groupement d'intérêt scientifique (GIS) – maladies rares : si l'association n'a pu devenir membre du GIS comme elle l'avait demandé, elle n'en soutient pas moins financièrement le projet de réseau national des leucodystrophies (« Leuco-France »), une expérience en matière de suivi épidémiologique des maladies rares pilotée par le GIS – maladies rares (cf. infra).

Toutefois, selon l'association, ces collaborations doivent avoir un contenu opérationnel précis, renforçant l'efficacité de la recherche pour la mise en œuvre de solutions thérapeutiques aux pathologies de la myéline. Ces rapprochements ne doivent donc pas conduire à dissiper les moyens et l'énergie de l'association au sein de regroupements trop généraux, couvrant des champs de recherche très vastes et qui, au-delà de dénominations communes jugées peu opérantes (maladies génétiques, maladies rares, etc.), manquent de consistance et de cohérence.

Cette approche spécialisée peut se discuter au regard des pré-requis en neurosciences fondamentales qui doivent être réunis pour assurer le succès de la recherche clinique en matière de leucodystrophies. Il n'en demeure pas moins que ce choix est celui d'ELA, c'est-à-dire celui de parents mobilisés pour trouver au plus vite des raisons d'espérer puis des moyens de guérir leurs proches.

1.2 l'organisation et le fonctionnement

1.2.1 le fonctionnement des instances

1.2.1.1 le fonctionnement régulier des différentes instances statutaires assemblée générale

L'assemblée générale est réunie une journée chaque année, selon les modalités et dans les conditions prévues au statut.

L'ordre du jour comprend classiquement l'approbation des rapports moral, financier et d'activité, du budget prévisionnel ainsi que l'élection des membres au conseil d'administration, renouvelable par tiers chaque année. Quelques points supplémentaires peuvent faire l'objet d'un vote : tarifs d'adhésion (2001), changement de commissaire aux comptes (2002), modification des statuts, achat du terrain du Centre européen de la myéline pour 1 € (2003) création de la fondation ELA pour la recherche (2004) ; ces points ne sont inscrits à l'ordre du jour que depuis 2003.

A l'exception notable de l'élection des membres du conseil d'administration (cf. infra), tous les votes de l'assemblée générale se caractérisent par une parfaite unanimité, sans aucune abstention. Les débats apparaissent en effet limités sur ces différents sujets qui au total ne mobilisent l'assemblée que pour une durée de 1h15 à 2h00 chaque année.

La plus grande partie de la journée d'assemblée est en fait consacrée à des exposés sur les différentes leucodystrophies ainsi qu'à la vie associative. Ces moments d'information et de rencontre répondent aux préoccupations premières des adhérents et témoignent sans doute davantage de la dynamique associative.

Il convient de relever que l'association n'a pas de politique de développement de ses adhérents et n'assure guère de suivi de l'évolution des adhésions. Le renouvellement de cotisation intervient à date anniversaire et non par année civile, comme cela a pu être envisagé par le conseil d'administration : le fichier des adhérents à jour évolue donc en permanence, sans garder trace des situations antérieures. Il importe en conséquence que les états d'adhérents à jour de cotisation sortis lors des assemblées générales pour vérifier les droits de vote soient conservés et archivés dans les dossiers relatifs à chaque assemblée générale.

conseil d'administration et bureau

Statutairement, le conseil d'administration comprend de 6 à 15 membres, dont éventuellement trois membres extérieurs aux malades et à leurs familles. Il se réunit au moins une fois tous les six mois.

Présidé depuis son origine par le fondateur de l'association, le conseil d'administration comprend 15 membres depuis 2001. La mission a constaté que le conseil se réunissait en moyenne 4 fois par an et que ses réunions font l'objet d'ordres du jour et de procès-verbaux archivés.

Elu pour 3 ans, le bureau peut comprendre au plus le tiers des membres du conseil d'administration. Il comprend actuellement le président, deux vice-présidents, le trésorier et le secrétaire général. S'il fonctionne de façon informelle, le bureau se réunit physiquement assez rarement, essentiellement en fin d'année et en préparation de l'assemblée générale. Il ne tient pas de procès-verbal de ses réunions.

autres instances

Les statuts ne prévoient pas l'existence d'instances consultatives. De telles instances ont cependant existé, avec notamment une commission Familles, chargée de réfléchir aux modalités d'aide et de soutien aux familles et une commission Finance, chargée notamment de l'examen des budgets. Ces commissions ont été supprimées en 2001, le conseil d'administration décidant de se saisir directement de ces thématiques.

La seule instance consultative qui subsiste est le conseil scientifique de l'association. En l'absence de règlement intérieur, aucune disposition interne ne formalise le fonctionnement et le contrôle de cette instance qui joue un rôle central dans l'attribution des fonds issus de la générosité du public (cf. infra).

1.2.1.2 l'importance des procurations de vote en blanc, non conformes au statut

L'article 8 des statuts de l'association prévoit que *« chaque membre adhérent présent dispose d'un maximum de 10 pouvoirs lors des délibérations de l'assemblée générale. Ils doivent être nominativement mandatés par un écrit signé de l'adhérent mandataire absent à l'assemblée générale »*.

La pratique de l'association s'écarte de ces dispositions de référence puisque les convocations à l'assemblée générale précisent que *« si vous ne savez pas à qui attribuer le pouvoir, vous avez la possibilité de le laisser en blanc : un administrateur se chargera de l'attribuer à un membre de l'association »*. Par ailleurs, les mentions figurant sur les pouvoirs prévoient la désignation de deux membres d'ELA et précise que *« si les deux personnes sont déjà détentrices de 10 pouvoirs, je charge un membre du conseil d'administration d'attribuer ce pouvoir à la personne de son choix »*. En revanche, l'association respecte la limitation à 10 pouvoirs par adhérent mandaté, conforme aux statuts de référence et aux exigences d'une gestion démocratique.

Le recours aux pouvoirs en blanc et à la ré-attribution de pouvoirs nominatifs a une portée majeure dans les délibérations d'une assemblée générale qui réunit une petite centaine d'adhérents pour environ 300 adhérents représentés par une procuration.

A titre d'exemple, l'assemblée générale tenue en 2003 totalisait 423 suffrages exprimés soit une majorité absolue de 212 voix : les 335 suffrages des membres représentés comportaient 165 pouvoirs en blanc et pouvoirs ré-attribués à une personne autre que celle inscrite sur la procuration ; par ailleurs, 10 pouvoirs attribués à un adhérent non présent à l'assemblée étaient réaffectés à des personnes présentes.

Ces pratiques confortent la position de l'équipe sortante comme l'illustre l'assemblée générale de 2004 portant sur l'exercice 2003. Les membres du conseil d'administration et leur famille ainsi que les salariés de l'association représentaient 24 % des présents mais 45 % des suffrages compte tenu des procurations. En y ajoutant les voix et mandats des délégués du réseau de l'association, désignés par le conseil d'administration, ce pourcentage atteint 80 %.

L'association entend privilégier le vote par procuration et récuse un vote par correspondance qui appauvrit les débats et ne favorise pas la présence des adhérents en assemblée générale. Elle considère que le recours aux pouvoirs en blanc est une pratique courante et que ces pouvoirs doivent être considérés comme exprimant un soutien à l'équipe sortante.

La mission souligne que les pouvoirs en blanc ne sont pas prévus dans les statuts types préconisés pour une association reconnue d'utilité publique². Elle demande que les statuts et les pratiques de l'association soient mis en adéquation. Elle rappelle que l'assemblée générale doit être pleinement représentative pour approuver les documents comptables et le compte emploi ressources et que l'élection périodique et régulière du conseil d'administration est une condition du caractère désintéressé de la gestion de l'association. Telles qu'évoquées en conseil d'administration fin 2003, *« une révision et une clarification des modalités de vote par correspondance ainsi que celles de la prise en compte des pouvoirs (nominatifs, en blanc..) »*, sont nécessaires.

² Les modèles de statuts recommandent de limiter à 10 le nombre de pouvoirs par membre présent et évoquent la possibilité de vote par correspondance en ce qui concerne les élections.

1.2.2 l'administration de l'association

1.2.2.1 une équipe administrative réduite

Pour son fonctionnement, l'association dispose actuellement d'une douzaine de salariés travaillant dans les locaux exigus et peu fonctionnels du modeste siège social de Nancy. Longtemps animée directement par le président, cette équipe est dirigée depuis 2001 par un directeur. Ce directeur a reçu, selon le procès-verbal du conseil d'administration, les compétences suivantes : « *responsabilité financière sous couvert de la commission finance, responsabilité hiérarchique sur le personnel, droit de signature, mise en œuvre des orientations du conseil d'administration, prise de décision en intérim du président* ».

De taille modeste, l'équipe administrative a été renforcée en 2003 avec le recrutement d'une assistante sociale et d'un directeur adjoint : ce dernier est responsable de la partie administrative et financière, le directeur supervisant davantage la partie technique (organisation de manifestations, communication).

Un effort accru de formalisation des délégations de pouvoirs et de signatures devrait permettre de préciser les responsabilités des directeur et directeur adjoint ainsi que leurs limites au regard du rôle, prédominant, du président de l'association et de celui du trésorier.

1.2.2.2 la régularisation des modalités d'indemnisation du président et du directeur la situation des dirigeants

Ancien trésorier de l'association, le directeur en fonction depuis septembre 2001 est un fonctionnaire de l'Education nationale, mis à disposition pour une durée d'un an renouvelable. La mise à disposition s'est traduite selon cet agent public par la perte d'un certain nombre d'indemnités liées à ses fonctions dans l'Education nationale (poste de directeur adjoint de section adaptée en zone d'éducation prioritaire) ainsi que par le gel d'une carrière ne progressant plus que sous la forme d'un avancement d'échelon à l'ancienneté.

Le conseil d'administration de l'association a décidé à l'unanimité en septembre 2001 d'accorder au nouveau directeur une « *compensation au franc près* » permettant à ce dernier de conserver son niveau antérieur de rémunération. Cette compensation qui était alors de 5.300 FF nets par mois n'a pas été revalorisée depuis et représente 808 € nets par mois, soit une dépense annuelle chargée de 14 981 € pour l'association.

La situation du président de l'association, également mis à disposition par l'Education nationale depuis 1993 « *et qui n'a pas eu de revalorisation ni d'indemnités depuis cette date* », étant jugée équivalente en termes de statut et d'ancienneté, le conseil d'administration décide dans le même temps d'attribuer une indemnité du même montant à son président.

Ces décisions se traduisent dans les déclarations annuelles de données sociales par la mention d'une part, d'un salaire de chargé de développement pour le président et d'autre part, d'un salaire de directeur pour le directeur de l'association.

la régularisation de la situation

Les situations individuelles du président et du directeur doivent respecter les prescriptions du statut de la fonction publique. La situation du président doit également être compatible avec dispositions statutaires de l'association qui, en l'état actuel et conformément aux statuts type préconisés pour les associations reconnues d'utilité publique, prévoient que « *les membres du conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison des fonctions qui leur sont confiées ; des remboursements de frais sont seuls possibles* » ; en outre, l'indemnisation du président doit s'apprécier au regard des exigences d'une gestion désintéressée qui constitue l'un des critères de non lucrativité conditionnant le non-assujettissement de l'association à l'impôt sur les sociétés et à la TVA.

En premier lieu, les dispositions du droit de la fonction publique relatives à la mise à disposition prévoient que « *le fonctionnaire ne peut percevoir aucun complément de rémunération* », ce qui n'est pas compatible avec l'attribution d'un salaire de chargé de développement ou de directeur.

En revanche, comme le prévoient les conventions de mises à disposition d'ELA des deux fonctionnaires de l'Education nationale, ces derniers « *peuvent être indemnisés par l'association des sujétions auxquelles ils s'exposent dans l'exercice de leurs fonctions, dans la limite de la somme fixée par l'arrêté individuel prononçant leur mise à disposition* ». Ces sujétions ne peuvent viser la compensation de la perte de primes liées aux fonctions exercées (car ces fonctions ne sont plus exercées), ni un gel de carrière (puisqu'en termes d'avancement et de carrière, l'agent mis à disposition est réputé occuper son emploi). Les sujétions peuvent en revanche, s'entendre des responsabilités personnelles particulières des dirigeants et de la disponibilité requise pour les fonctions qu'ils exercent dans l'association.

L'association doit décider d'une indemnisation de son président et proportionner son montant, qui peut être forfaitaire, à partir d'éléments objectifs de responsabilité et de disponibilité. Cette indemnité doit être déclarée pour être assujettie aux cotisations de sécurité sociale. Pour le directeur dont la mise à disposition n'a pas été renouvelée en 2004, la solution d'un détachement a été mise en œuvre : rien ne s'oppose donc à ce qu'il perçoive désormais un salaire de directeur, payé par ELA, pour autant que le niveau de ce salaire respecte les plafonds de la fonction publique (majoration d'au plus 15 % du traitement antérieur).

En second lieu, l'indemnisation du président doit s'inscrire dans le cadre des dérogations apportées récemment aux règles fixées par la loi de 1901, règles qui prévoient qu'une association est gérée par des membres bénévoles.

La décision du conseil d'administration prise en 2001 d'attribuer une « *compensation* » au président pouvait ainsi s'inscrire dans le cadre de l'instruction fiscale 09-1998 qui admettait la rémunération des dirigeants³, à condition que celle-ci soit limitée à ¾ du Smic brut annuel : en l'occurrence, le montant alloué au président était toutefois un peu supérieur à ce plafond.

Puis, la loi de finances pour 2002 a admis expressément la rémunération de la fonction de dirigeant d'association disposant d'un montant annuel de ressources supérieur à 200.000 €

³ Par rémunération, il convient d'entendre le versement de sommes d'argent ou l'octroi de tout autre avantage consenti par l'organisme.

(hors ressources versées par des personnes morales de droit public). Cette reconnaissance est toutefois subordonnée à la réunion de garanties relatives à la transparence financière de l'association, à l'élection périodique et régulière des dirigeants, au contrôle effectif des membres de l'association sur sa gestion et à l'adéquation de la rémunération des dirigeants aux sujétions effectivement imposées aux dirigeants rémunérés.

En ce qui concerne l'adéquation de l'indemnisation des sujétions, la mission peut témoigner de l'implication totale du président dans le développement de l'association. Celui-ci apparaît comme la cheville ouvrière d'ELA, ne ménageant ni son temps ni son énergie pour soutenir au quotidien l'activité de l'association. Il n'en demeure pas moins que, comme tout dirigeant d'association, le président d'ELA est soumis à des règles strictes de transparence financière, dès lors qu'une indemnisation, justifiée, lui est accordée. A cet égard, plusieurs adaptations de l'association sont nécessaires :

- les statuts de l'association doivent être modifiés pour prévoir explicitement le versement d'une rémunération du président,
- l'autorisation d'indemniser les sujétions de la présidence doit être donnée par l'assemblée générale à la majorité des 2/3 (et non par le conseil),
- Le rapport annuel sur les comptes doit indiquer le montant de la rémunération versée ; cette information s'étend aux donateurs si la rémunération est financée sur des ressources issues de la générosité du public.

1.2.2.3 l'encadrement et la sécurisation de la gestion financière confiée au trésorier

L'article 14 des statuts encadre les placements de l'association en titres nominatifs à caractère non spéculatif et dépourvus de risques. Dans ce cadre sujet à interprétations, l'association n'a pas jugé utile de formaliser, dans un règlement intérieur ou dans un règlement financier, sa politique de placement et de gestion de trésorerie. L'enjeu d'une telle formalisation n'est pourtant pas mineur, au regard des quelque 9 M€ de disponibilités et placements de l'association⁴ dont dispose l'association fin 2004.

La forte progression des réserves à compter de 2001 avait pourtant conduit le conseil d'administration à décider, en 2002, de « *s'entourer de gestionnaires pour les placements monétaires, produits financiers, titres/actions, etc.* ». Mais en pratique, la détermination de la gestion financière relève du trésorier, en concertation avec le président :

- un point périodique de la gestion financière, axé sur le rendement du portefeuille, est présenté en conseil d'administration,
- le faible rendement de ce portefeuille a conduit à diversifier les placements depuis la Poste et la Caisse d'épargne vers la banque Rothschild,
- le recours à des instruments monétaires ou obligataires « dynamisés » par une partie actions, voire à des fonds d'actions indiciels (Eurostoxx), s'est généralisé.

Au regard de la créativité des concepteurs de produits financiers pour redresser des rendements déclinants, il apparaît utile que le conseil d'administration se saisisse de la gestion financière de l'association pour en cadrer plus nettement les modalités, dans le respect des principes fixés par les statuts :

⁴ L'importance, mais non la nature du problème, a décru avec le versement en janvier 2005 de 4 M€ à la fondation Ela pour la recherche (cf. infra).

- sécurisation des placements et niveau maximum de risque tolérable⁵,
- contraintes de liquidité et niveau de ressources placées à moyen terme,
- part de la gestion en direct et du recours à des mandataires de gestion sur la base d'un cahier des charges précis.

S'agissant des modalités concrètes de la gestion quotidienne des ressources financières de l'association, un recadrage des procédures apparaît indispensable. De fait, les quelques éléments de procédure présentés par l'association ne permettent pas de considérer comme atteint le niveau minimum de sécurité requis pour la gestion de disponibilités et placements représentant désormais plusieurs millions d'euro : ainsi, une simple signature du président de l'association suffit pour retirer les disponibilités et placements de l'association, soit quelque 9 M€ à fin 2004.

A ce titre, il est urgent de compléter et formaliser les délégations de signature du trésorier sur les comptes titres et les comptes courants de l'association. Ces délégations formalisées et signées doivent prévoir, pour les mouvements ou décaissements dépassant un certain seuil, une condition de double signature pour leur validation en banque. Par ailleurs, les différents comptes titres ne doivent pouvoir abonder que les comptes courants de l'association.

1.2.3 le réseau de bénévoles

En plus des membres du conseil d'administration qui pour la plupart représentent ELA localement, le réseau de l'association comprend 25 délégués régionaux ou représentants.

Ce réseau est constitué sur la base du volontariat auprès d'adhérents actifs dans les manifestations et opérations organisées localement. Les délégués sont positionnés sur au moins une académie et au plus une région. Ils ont un rôle de coordination des représentants, actifs sur une zone plus restreinte, souvent départementale : à ce titre, un délégué peut proposer un ou plusieurs représentants, l'acceptation étant votée en conseil d'administration.

L'association s'efforce depuis plusieurs années de structurer et de dynamiser un réseau dont la réalité et l'activité sont variables selon les régions. A cette fin, les fonctions et missions des délégués et représentants ont été précisées par le conseil d'administration :

- s'agissant de l'organisation des manifestations, un rôle de relais entre le siège d'ELA et les autorités et structures locales et un rôle de témoignage sur la maladie, en particulier lors des opérations « Mets tes baskets et bats la maladie » menés dans les établissements scolaires (participation à la sensibilisation des élèves, présence le jour de l'événement),
- s'agissant des familles, un rôle de détection des familles dans le besoin et d'orientation des demandes ainsi qu'un rôle de soutien par l'organisation de moments de convivialité, de groupe de parole ou d'interventions concrètes pour débloquer des situations administratives ou trouver des solutions (hébergement, écoles, etc.).

⁵ A cet égard, une attention particulière doit être accordée à l'interprétation des notions de capital ou rendement « garantis » ; en 2003, l'association a ainsi enregistré dans ses comptes une moins-value significative sur un fonds commun de placement au capital garanti à échéance.

Des mesures d'accompagnement et de soutien sont actuellement envisagées par l'association : meilleure information des délégués (liste des adhérents de la région, accès aux informations concernant la région), renforcement de leur rôle de coordination (prise en charge des frais de réunions avec les représentants), « canalisation » des délégués et représentants pour éviter tout dérapage sur l'image et le message d'ELA (réunions périodiques du réseau au siège de l'association), etc.

Cette volonté de développer le réseau pour apporter une réponse de proximité sur tout le territoire et démultiplier l'action d'ELA se heurte toutefois aux caractéristiques de ce réseau bénévole, dépendant de la maladie. Les délégués et représentants sont des familles concernées par une leucodystrophie : ils font leur possible pour honorer leur engagement associatif, malgré la charge quotidienne liée à la maladie de leur proche.

1.3 l'emploi des ressources de l'association

La loi n° 91-772 du 7 août 1991 impose aux organismes faisant appel à la générosité publique l'établissement d'un compte d'emploi des ressources collectées auprès du public qui précise notamment l'affectation des dons par type de dépenses.

Depuis le milieu des années 1990, l'association procède dans son rapport annuel d'activité à une analyse de ses produits, regroupés selon leur nature, ainsi que de ses charges, réparties par grandes fonctions et missions sociales. Elle estime ainsi avoir rendu compte de l'emploi de ses ressources conformément à l'esprit sinon à la lettre des prescriptions légales.

Sous l'impulsion du nouveau commissaire aux comptes désigné à compter de 2003, cette analyse s'est rapprochée des dispositions réglementaires pour prendre la forme d'un tableau d'emploi des ressources que l'association perçoit chaque année. Ce compte d'emploi est établi par les seuls responsables de l'association ; l'expert-comptable missionné sur les comptes annuels depuis 2003 n'intervient pas en la matière.

Dans son rapport pour l'exercice 2003 sur le « compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public », le commissaire aux comptes a attesté la sincérité de la présentation de ce compte d'emploi ainsi que la concordance de ses données avec les documents comptables de l'association.

En projetant la structure du compte d'emploi pour 2003 sur les années antérieures, les différents comptes d'emploi des ressources de l'association peuvent être ainsi comparés :

Ressources en K€	2001 en %	2002 en %	2003 en %
Produits de la générosité du public	1.919 88,9 %	2.446 85,9 %	3.127 91,2 %
Mets tes baskets (établissements scolaires)	1.140 52,8 %	943 33,1 %	976 28,5 %
Journée nationale Tous en baskets	334 15,5 %	968 34,0 %	1.531 44,7 %
dont Mets tes baskets (écoles)	122 5,6 %	170 6,0 %	336 9,8 %
dont émission TV	- -	526 18,5 %	926 27,0 %
Autres dons	345 16,0 %	448 15,7 %	519 15,1 %
Match de l'espoir (supermarchés)	57	56	53
Autres manifestations	43	31	48
Subventions, partenariats	184 8,5 %	140 4,9 %	114 3,3 %
subventions ministères, collectivités loc.	98	84	68
partenariats privés	86	56	46
<i>sous total</i>	<u>2.103 97,4 %</u>	<u>2.586 90,9 %</u>	<u>3.241 94,6 %</u>
Cotisations, abonnements	26	24	23
Autres produits	32	235	162
dont vente de produits	18	36	28
dont produits financiers	14	198 7,0 %	133 3,9 %
Total	2.159	2.846	3.427

Emplois en K€	2001 en %	2002 en %	2003 en %
Dépenses et financement recherche	1.107 51,3 %	1.353 47,5 %	1.818 53,1 %
dont engagements sur exercices à venir	1.067	1.352	1.800
Réseau d'aide et d'information	513 23,8 %	661 23,2 %	455 13,3 %
dont engagement à construire le CEM *	407 18,9 %	526 18,5 %	277 8,1 %
Information - communication	295 13,7 %	339 11,9 %	431 12,6 %
<i>sous total</i>	<u>1.915 88,7 %</u>	<u>2.047 71,9 %</u>	<u>2.704 78,9 %</u>
Vie associative	48 2,2 %	90 3,2 %	95 2,8 %
Frais d'administration	102 4,8 %	102 3,6 %	118 3,4 %
Frais d'appel à la générosité	94 4,4 %	101 3,5 %	210 6,1 %
Fonds de pérennité	**	200 7,0 %	300 8,7 %
Total	2.159	2.846	3.427

* Centre européen de la myéline dont la construction débute en 2005 pour accueillir et informer les familles ainsi que pour installer le siège social de l'association

** Création en 2001 du fonds de pérennité de l'association doté de 500 K€ par prélèvement sur les réserves existantes

Deuxième partie - élaboration et présentation du compte d'emploi

2.1 l'élaboration du compte d'emploi de ressources

2.1.1 l'organisation et la gestion comptable

Pour la période 2001-2003 sous revue, l'organisation de la fonction comptable a connu différentes configurations. Après le recours à un comptable indépendant en 2001, un comptable a été embauché en 2002 puis licencié en 2003. Le directeur adjoint recruté en septembre 2003 a été chargé, entre autres missions, de superviser le travail de saisie de l'aide-comptable de l'association. Cette nouvelle configuration s'est accompagnée d'un changement du cabinet d'expertise comptable auquel a recours l'association. Parallèlement, le conseil d'administration a décidé de ne pas renouveler le mandat de 6 ans de son commissaire aux comptes et a désigné un nouveau commissaire à compter de l'exercice 2003.

2.1.1.1 des progrès à réaliser en comptabilité générale

la tenue de la comptabilité

Dans la configuration prévalant depuis 2003, l'association procède à l'enregistrement courant des différentes opérations comptables, justifie des soldes, établit et édite journaux, grand livre et balances. Elle tient une comptabilité d'engagement conforme au plan comptable général et dispose à cette fin d'un système informatique propre, équipé d'un logiciel de comptabilité aux fonctionnalités basiques.

L'expert-comptable est chargé de l'établissement des comptes annuels. Dans ce cadre, il s'assure de la régularité formelle de la comptabilité, contrôle par sondage les écritures et les rapproche des pièces justificatives, procède aux ré-imputations nécessaires et examine la cohérence et la vraisemblance des comptes annuels. Cet expert-comptable est par ailleurs chargé de l'établissement des bulletins de paie, des différentes déclarations sociales et fiscales. Désigné pour un rôle de certification mais aussi de conseil, le commissaire aux comptes effectue également une révision des comptes pour certifier de la régularité et de la sincérité des comptes annuels.

De façon aléatoire, la mission a procédé à l'analyse par épreuves de différentes écritures de produits et des charges. Cette analyse n'a pas révélé de problèmes majeurs d'imputation et de justification.

les choix comptables

En termes de méthodes et procédures, l'instabilité de l'organisation comptable n'a pas sensiblement affecté la continuité des pratiques comptables suivies par l'association. Ce résultat est certes appréciable, mais il convient de souligner que ce souci de continuité n'a pas permis à ce jour d'engager toutes les évolutions, corrections et réformes comptables devenues nécessaires.

Parmi les acquis, il apparaît que l'association s'attache désormais à donner une image plus fidèle de ses ressources, en réalisant régulièrement des cessions de valeurs mobilières. Ces cessions permettent de révéler des plus-values qui, jusqu'en 2002, étaient conservées latentes : près de 200 K€ de produits financiers abondent désormais les ressources annuelles de l'association. La publication régulière d'une évaluation des plus ou moins values latentes, non réalisées au 31 décembre, pourrait utilement compléter l'information des adhérents (rapport d'analyse financière) et des donateurs (annexe au compte d'emploi sur les placements).

Plusieurs évolutions restent cependant à engager.

Ainsi, l'association achète différentes marchandises qui sont ensuite en grande partie revendues et abondent ses produits, à hauteur de 82 K€ sur 2001-2003. Bien que cette activité ne soit pas négligeable, les achats de T-shirts, cartes de vœux et posters relèvent toujours du simple achat de consommables sans prise en compte, au niveau du patrimoine de l'association, des stocks de produits achetés mais non encore vendus. Afin de mieux refléter le patrimoine d'ELA mais également de mettre en place un inventaire périodique de ces produits, il apparaît souhaitable que le bilan de l'association retrace les stocks de marchandises non vendues.

De même, l'association doit désormais retracer dans ses documents annuels les quelques legs dont elle a commencé à bénéficier depuis décembre 2002. Conformément au nouveau plan comptable associatif, ces trois legs et cette donation acceptés par ELA et autorisés par l'administration doivent être inscrits en hors bilan dans les engagements reçus puis lors de leur réalisation effective et définitive être inscrits dans les produits du compte de résultat pour leur valeur nette.

Une réflexion approfondie doit également être menée entre l'association, l'expert-comptable et le commissaire aux comptes afin de clarifier la nature de certains produits versés par des personnes morales de droit public ou privé. Sur la base de l'existence ou non d'une contrepartie commerciale et de la présence ou non de dispositions contraignantes d'utilisation, ces produits pourront être répartis en dons, subventions ou autres produits.

Enfin, l'association doit mettre un terme à une construction comptable qui conduit à afficher systématiquement un résultat nul au niveau de son compte de résultat.

La mission peut comprendre la préoccupation des responsables de ne pas afficher de « bénéfices » mais bien un engagement à dépenser ultérieurement sur des missions sociales, toutes les ressources qui n'ont pu être utilisées dans l'année. Mais pour la sincérité des comptes, cette préoccupation ne peut cependant conduire une association excédentaire à présenter des résultats uniment équilibrés.

Jusqu'en 2000, la préoccupation de l'association se traduisait dans ses comptes par des dotations importantes aux provisions pour charges permettant d'annuler le résultat. Au regard des principes comptables régissant la constitution de provisions⁶, cette démarche n'était pas

⁶ les provisions pour charges sont « destinées à couvrir des charges que des événements survenus ou en cours rendent probables, nettement précisés quant à leur objet mais dont la réalisation est incertaine » ; en d'autres termes, la provision ne peut être constituée que si la probabilité de la charge résulte d'événements en cours à la clôture de l'exercice et les charges provisionnées doivent être nettement précisées ce qui signifie qu'il doit y

régulière. L'adoption du nouveau plan comptable des associations qui introduit la notion de « fonds dédiés » a conduit l'association à transformer ces dotations aux provisions en « engagements à réaliser » abondant ses fonds dédiés. Cette pratique n'est pas plus régulière que la précédente.

Au regard des dispositions du nouveau règlement comptable applicable à compter de l'exercice 2000⁷, seule une partie de la collecte afférente à la création du futur Centre européen de la myéline (CEM), « *projet préalablement défini à l'appel par les instances statutairement compétentes* », pouvait se traduire, en charge d'exploitation, par un engagement à réaliser l'opération, engagement réduisant d'autant le résultat de l'exercice. Il convient toutefois de souligner que les fonds dédiés visant la consommation et non l'investissement, ces engagements à réaliser ne pouvaient accueillir que la partie fonctionnement du projet : le projet de CEM étant avant tout constitué d'une opération immobilière, l'essentiel de la collecte non utilisée relevait en fait de la réserve d'investissement de l'association.

Mais, au-delà de ce cas particulier du CEM, toutes les ressources non utilisées dans l'année ont été passées en engagements à réaliser (charges d'exploitation) ce qui a conduit à annihiler le résultat de l'association. Ceci revient à considérer que les fonds dédiés ne correspondent pas à des projets préalablement définis mais se confondent avec le simple objet social de l'association. De surcroît, il convient de relever que le raisonnement a été poussé jusqu'à étendre les engagements à réaliser aux dotations à un « fonds de pérennité » qui n'a pas d'autre fonction que celle d'une réserve de gestion que toute association est en droit de créer et d'abonder à partir de son excédent au compte de résultat.

Il est impératif que l'association modifie ses pratiques comptables pour retracer un excédent en compte de résultat, présenter un bilan avant affectation de ce résultat puis soumettre au vote de l'assemblée générale une proposition d'affectation de ce résultat en réserves pour projet associatif et, le cas échéant, réserves d'investissement ou de « pérennité ». Il convient de préciser que les réserves ne sont pas fongibles entre elles et que l'inscription en une réserve pour projet associatif offre autant de garantie d'utilisation conforme qu'un enregistrement en fonds dédié (sous réserve d'une décision modificative de l'assemblée générale).

La normalisation des pratiques de l'association devra s'accompagner d'un effort particulier d'explication. En routine et comme les autres associations excédentaires, ELA devra désormais expliquer à ses adhérents les raisons d'excédents générateurs de réserves puis, avec la réalisation des projets, la signification de déficits qui seront couverts par la réduction bienvenue des réserves accumulées à cette fin.

avoir individualisation de la nature de la charge à prévoir ; en conséquence, la volonté de pouvoir faire face à l'hypothétique demande de subvention d'un éventuel grand projet de recherche ne constitue pas une charge provisionnable.

⁷ « Dans le cadre de leurs appels à la générosité du public, les dirigeants des associations ou fondations sollicitent dans certaines circonstances leurs donateurs, pour la réalisation de projets définis préalablement à l'appel par les instances statutairement compétentes. Les sommes ainsi reçues sont considérées comme des produits perçus et affectés aux projets définis préalablement.

Pour ces projets définis, la partie des ressources non utilisée en fin d'exercice est inscrites en charges sous la rubrique « engagements à réaliser sur ressources affectées » afin de constater l'engagement pris par l'organisme de poursuivre la réalisation desdits projets, avec comme contrepartie au passif du bilan la rubrique « fonds dédiés » (chapitre I-3 du règlement du 16 février 1999 annexé à l'arrêté du 8 avril 1999).

Mais, de façon exceptionnelle, un effort particulier de pédagogie devra être fait lors de l'opération de normalisation des comptes d'ELA. Celle-ci verra, en 2005, la reprise des quelques 9 M€ de fonds dédiés actuels dans les produits du compte de résultat. Mécaniquement, cette reprise conduira à afficher un excédent massif permettant de doter les différentes réserves au bilan de l'association ; cet excédent massif correspondra en fait à la somme des excédents non mis en évidence aux précédents comptes de résultat de l'association.

Il convient de relever que les hasards du calendrier réduiront toutefois l'ampleur de ces mouvements. En effet, le début de la réalisation des projets de grande ampleur de l'association se traduira par une ponction importante sur l'excédent 2005 : 5,5 M€ au titre des premiers versements à la dotation de la fondation ELA et près de 1 M€ au titre de la construction en cours du CEM.

2.1.1.2 une comptabilité analytique à fiabiliser

L'association a progressivement organisé sa comptabilité analytique et en a défini les grands principes en 2001. Librement inspirés des recommandations du comité de la charte de déontologie des associations faisant appel à la générosité du public dont ELA n'est d'ailleurs pas membre, ces principes, qui depuis n'ont pas sensiblement varié, encadrent la présentation de l'emploi des ressources de l'association.

L'association s'est prononcée pour une architecture analytique qui se rapproche le plus possible d'une répartition en coûts complets, afin de permettre un large rattachement des dépenses de logistique aux missions principales :

- les charges de fonctionnement bien identifiées (missions, déplacements, affranchissement, etc.) font l'objet d'une affectation directe aux postes analytiques concernés,
- regroupées dans le poste « à répartir », les quelque 40 % de charges indirectes sont traitées en deux temps : les charges de personnel sont affectées aux différents postes analytiques au prorata du temps passé par les salariés dans chaque activité de l'association ; les autres charges (loyers, fournitures, etc.) sont ensuite réparties au prorata de la masse salariale attribuée aux postes.

Présentés en conseil d'administration fin 2001, ces principes figurent en tête du rapport d'activité et d'analyse financière pour 2001 approuvé par l'assemblée générale.

La mise en œuvre de ces principes soulève deux difficultés principales.

Techniquement, la mise en œuvre de cette comptabilité analytique s'appuie d'abord sur les fonctionnalités basiques d'un logiciel comptable peu performant.

Ce logiciel permet à l'aide comptable d'adjoindre un code analytique aux enregistrements qu'elle effectue en comptabilité générale. Ce codage analytique est cependant facultatif. Ainsi, environ 10 % des factures ne sont pas codées car leur affectation analytique pose difficulté à l'aide-comptable. En clôture d'exercice, le directeur adjoint extrait sur un tableau les enregistrements comptables afin d'une part, de compléter les codages analytiques manquants et d'autre part, de rectifier si nécessaire le codage analytique des enregistrements dont les montants sont les plus importants.

Il est nécessaire que l'association se dote rapidement d'un outil analytique répondant aux exigences de fiabilité et d'exhaustivité dans les traitements de l'information comptable : le module de comptabilité analytique doit être interfacé au module de comptabilité générale afin que toute écriture de comptabilité générale donne lieu à une ventilation analytique des charges et des produits ; afin de garantir une parfaite correspondance entre comptabilité générale et comptabilité analytique, des contrôles bloquants doivent interdire toute saisie effectuée sans code analytique et toute écriture dont la ventilation analytique n'est pas égale à 100 % de la charge ou du produit en comptabilité générale.

Ensuite, la structuration analytique peine à concilier les préoccupations distinctes de suivi de l'activité et de compte-rendu de l'emploi des ressources. Ainsi, la répartition des charges et produits directs s'effectue sur la base d'une quinzaine d'affectations analytiques. Certaines affectations répondent à des objectifs intermédiaires de suivi du rendement de différentes opérations ou manifestations (Mets tes baskets, Tous en baskets, Match, etc.) ; la prégnance de ces objectifs internes conduit en 2004 à une augmentation sensible du nombre d'affectations analytiques afin de suivre chacun des mailings et des émissions de télévision. Mais d'autres affectations retenues visent à mettre directement en évidence plusieurs des rubriques finales du compte d'emploi des ressources (cotisations et abonnement, réseau d'aide aux familles, recherche, information, vie associative, fonctionnement).

Faute d'être clairement distinguées puis articulées entre elles, ces préoccupations se traduisent par des incertitudes dans les affectations analytiques, qui favorisent l'instabilité des affectations, confortent les approximations dans le rattachement de factures comportant plusieurs types de dépenses voire génèrent des erreurs ou incohérences d'affectation. A titre d'illustration, une facture d'impression comportant des affiches qui a initialement été codée MTB dans une logique de suivi de l'opération « Mets tes baskets » peut être recodée en INFO afin de ne pas tomber, lors de la construction du compte d'emploi des ressources, dans la rubrique « *frais d'appel à la générosité* » mais dans celle « *d'information communication* » (cf. infra).

A ces différents titres, il importe que le développement quantitatif des affectations analytiques soit encadré et maîtrisé dans un souci de simplicité, stabilité et fiabilité. Il apparaît également opportun que le contenu de chacune des affectations analytiques ainsi que la nature des charges et produits qui s'y rattache soit davantage détaillés et surtout formalisés. Il est enfin nécessaire que le suivi analytique des manifestations et événements soit mis en cohérence avec le compte d'emploi des ressources, c'est-à-dire que ce suivi bascule dans les rubriques du compte d'emploi de façon automatique et non au travers d'un recodage analytique hasardeux (cf. infra).

Les responsables de l'association ont fait état de leur volonté de faire progresser significativement la comptabilité analytique dans la perspective du déménagement du siège social de l'association. Ce déménagement doit s'effectuer au sein du futur Centre européen de la myéline dont la construction doit débuter au premier semestre 2005. La mission souligne que des progrès même partiels sont toutefois réalisables à plus court terme, pour s'appliquer dès l'exercice 2006.

2.1.2 les modalités d'élaboration du compte d'emploi

2.1.2.1 une élaboration peu formalisée et fastidieuse

Le compte d'emploi des ressources n'est pas un sous-produit automatisé de la comptabilité, générale puis analytique, de l'association. Il s'agit d'une production sur tableur, fondée sur une exploitation manuelle et une interprétation, non formalisée et incertaine, des données comptables.

Toutefois, des éléments de cadrage de cet exercice existent. Ainsi en est-il, pour 2001, d'une note du président de l'association détaillant par grand type de dépenses le contenu des rubriques relatives aux emplois et s'interrogeant sur certains problèmes de frontières entre rubriques. Pour 2003, le responsable administratif et financier a pu produire un tableau précisant le regroupement des affectations analytiques sur les rubriques du compte d'emploi des ressources.

Ces éléments de formalisation sont précieux car ils ont permis d'assurer une certaine continuité de présentation du compte emploi ressources. Ils restent toutefois insuffisants : à cet égard, la note de 2001 est restée trop générale pour prévenir les interprétations conduisant à élargir les dépenses de la vie associative ou à minorer la part des dépenses d'organisation des manifestations dans les frais d'appel à la générosité ; quant au tableau de 2003, son caractère mécanique s'est accompagné en amont d'une recodification analytique de certaines dépenses afin de rectifier le résultat du basculement des affectations analytiques en rubriques du compte d'emploi.

En pratique, sur la base des informations communiquées pour l'exercice 2003, les modalités concrètes d'élaboration du compte emploi des ressources par le responsable administratif et financier peuvent être ainsi résumées.

Le responsable administratif et financier extrait sur tableur les données issues de la comptabilité afin, le cas échéant, d'en compléter ou corriger le codage analytique. Ce travail de vérification, qui concerne les charges directes, s'effectue ligne de compte par ligne de compte et porte essentiellement sur les factures les plus importantes de chacun des comptes. Il se traduit, au vu de la nature des factures, par des reclassements de dépenses avec la saisie d'un nouveau code analytique d'affectation.

Ce travail délicat de reclassement ne peut s'appuyer sur des éléments objectifs et formalisés permettant de guider les interprétations de meilleure imputation analytique. En pratique et comme développé infra, le reclassement consiste largement à extraire des affectations analytiques relatives à l'organisation des manifestations et au développement des ressources, qui basculent normalement dans les frais d'appel à la générosité du compte d'emploi, toutes les dépenses qui de par leur contenu informatif ou relationnel sont jugées devoir davantage relever des rubriques information communication ou vie associative.

Ces travaux de vérification et de recodage effectuées, la vingtaine d'affectations analytiques ainsi révisées sont dédoublées lorsqu'elles comportent à la fois des charges et des produits puis regroupées et basculées au sein des 4 rubriques de ressources et des 7 rubriques d'emplois du compte d'emploi des ressources de l'association.

Les charges indirectes, jusque là maintenues dans une affectation analytique « à répartir », sont alors ventilées sur les différentes fonctions et missions sociales de l'association : les salaires sont affectés au prorata réel du temps passé par les salariés sur les différentes missions ; les autres charges indirectes (loyers, petit équipement, fournitures, etc.) sont ensuite réparties au prorata des salaires affectés à chaque fonction ou mission.

Ces modalités d'élaboration du compte d'emploi des ressources de l'association apparaissent pour le moins fastidieuses. Le travail de vérification et de regroupement effectué sur un tableur, nécessitant de multiples re-saisies et corrections manuelles, mobilise quelques trois journées de travail du responsable administratif et financier. Ne présentant pas les garanties de fiabilité d'un système d'exploitation automatisée des données de la comptabilité générale, ce travail ne fournit surtout aucune garantie de clarté et de stabilité, faute de formalisation des choix de répartition des charges et de regroupement analytique.

L'association doit se doter, dans les plus brefs délais, d'une note méthodologique, précisant les modalités de passage des comptes de la comptabilité générale, via les affectations analytiques, aux rubriques du compte d'emploi des ressources. Cette note doit en particulier détailler les règles retenues pour la répartition et l'affectation des charges et leur donner une certaine stabilité dans le temps.

La rédaction d'une telle note est une exigence réglementaire. Elle est indispensable pour que le commissaire aux comptes soit pleinement en mesure d'attester la concordance du compte d'emploi des ressources avec les documents comptables ainsi que la sincérité et la stabilité des traitements et ventilations analytiques fondant la présentation des informations de ce compte d'emploi.

2.1.2.2 des affectations instables et en partie contestables

Sur la base des exercices 2002 et 2003 qui seuls sont suffisamment documentés, l'absence de note méthodologique s'est traduite par une instabilité importante dans l'affectation des charges aux rubriques d'emploi du compte emploi ressources. Si cette instabilité correspond, pour les charges directes, à des rectifications en partie justifiées, elle relève en revanche, pour les charges indirectes, d'une utilisation plus contestable de la clé de répartition salariale.

les charges directes

Les exercices 2002 et 2003 se caractérisent d'importantes rectifications du périmètre des charges directes :

- plusieurs charges directes imputées en 2002 à des missions sociales ont été imputées en 2003 à des frais de structure et notamment aux frais d'appel à la générosité du public (emballages, colis postaux, affranchissements, carburants, déplacements),
- quelques passages de charges indirectes en charges directes ont pu avoir le même effet (location machine à affranchir SECAP) ; en revanche, certains passages de charges directes en charges indirectes ont pu contribuer à alléger des frais de structures (honoraires, location mise sous pli)

Les fondements de ces corrections ne sont pas documentés. Ces évolutions ont globalement eu pour effet de majorer, au sein du compte d'emploi des ressources, pour 2003, la part des frais de structure, constitués par la vie associative, le fonctionnement administratif et l'appel à la générosité.

les charges indirectes

Affectées dans la rubrique « à répartir », les charges indirectes notamment salariales représentent autour de 40 % des charges d'exploitation, dès lors qu'il est fait abstraction de la simple mise en réserve de ressources non utilisées (engagements à réaliser). En conséquence, la stabilité de leur périmètre mais aussi la fiabilité de leur répartition entre activités de l'association constituent des éléments importants de sincérité du compte d'emploi des ressources.

Les éléments objectifs sur lesquels se fonde la répartition du temps des salariés et donc la répartition des charges indirectes n'ont pu être produits. Selon le président de l'association, les salariés ont rempli, en 2001, des fiches de temps précisant le temps de travail consacré à chacune des activités de l'association. Ce système jugé trop lourd a rapidement été abandonné. Depuis, la répartition des temps est réalisée en fin d'année par le président et le directeur de l'association à partir de leur perception du travail de leurs salariés.

Cette perception de la répartition du travail des salariés n'apparaît pas suffisamment conforme à l'activité de l'association. Elle varie sensiblement selon les années, sans explication convaincante.

répartition des charges de personnel	2001	2002	2003	2004 <i>estimation</i>
Recherche médicale	0 %	0 %	3,0 %	6,0 %
Aide aux familles (RAIL)	22,0 %	21,2 %	26,0 %	26,0 %
Information, sensibilisation	29,0 %	33,9 %	42,5 %	32,0 %
<i>sous total</i>	<i>51,0 %</i>	<i>55,1 %</i>	<i>71,5 %</i>	<i>64,0 %</i>
<i>-----</i>	<i>-----</i>	<i>-----</i>	<i>-----</i>	<i>-----</i>
Vie associative	11,0 %	18,5 %	15,0 %	0 %
<i>-----</i>	<i>-----</i>	<i>-----</i>	<i>-----</i>	<i>-----</i>
Frais d'appel à la générosité	11,0 %	5,5 %	0,5 %	8,0 %
Frais d'administration	27,0 %	20,9 %	13,0 %	28,0 %
<i>sous total</i>	<i>38,0 %</i>	<i>26,4 %</i>	<i>13,5 %</i>	<i>36,0 %</i>

source : ELA

En particulier, l'exercice 2003 pose de réelles difficultés. Ainsi, sur la base de la répartition des charges salariales, les frais de structure (vie associative comprise) qui supportaient 45 % des charges indirectes en 2002 ne supportent plus que 28,5 % de ces charges en 2003. Cet allègement concerne en particulier les frais d'appel à la générosité du public qui passent de 5,5 à 0,5 % des charges indirectes de salaires et de fonctionnement : ce pourcentage de 0,5 % retenu en 2003 correspond à 10 % du temps de travail d'un seul salarié, censé sur cette base faire face à une activité d'appel à la générosité du public qui comporte notamment le traitement des chèques et l'expédition des reçus...

Cette réduction de la part des charges indirectes imputées aux frais de structure a permis de compenser les rectifications d'imputation des charges directes précédemment évoquées et d'atténuer l'impact de la forte hausse des frais d'appel à la générosité du public qui, in fine,

font plus que doubler entre 2002 et 2003. Les frais de structure passent globalement, dans le même temps, de 10,3 à 12,3 % des emplois.

Les premières estimations transmises à la mission pour 2004 réévaluent de façon significative la répartition des charges de personnel entre les différentes activités de l'association. Il n'en demeure pas moins nécessaire que cette répartition soit à l'avenir davantage fondée sur des éléments objectifs, issus notamment de la gestion du personnel (fiches de poste, entretien annuel d'évaluation, etc.).

2.2 la conformité du compte d'emploi des ressources à l'arrêté de 1993

2.2.1 la présentation du compte d'emploi des ressources

2.2.1.1 la présentation de l'emploi de toutes les ressources

L'association a choisi de retracer l'emploi de l'ensemble de ses ressources, que celles-ci soient ou non issues de l'appel à la générosité du public.

Cette présentation globalisée s'écarte de la lettre des dispositions réglementaires aux termes desquelles, l'obligation d'établir annuellement un compte d'emploi ne concerne que « *les ressources collectées auprès du public* ». Il conduit à inclure dans le compte d'emploi de l'association des ressources non prévues par les textes (subventions, cotisations, ventes de produits, produits exceptionnels).

Le choix de l'association peut se justifier au regard des préoccupations de pleine information sur les ressources et activités d'ELA comme des considérations plus pratiques de simplicité dans l'élaboration du compte d'emploi : les ressources de générosité publique représentent en effet 90 % des produits et les importantes contributions des entreprises posent des problèmes de qualification selon qu'elles relèvent ou non de libéralités (cf. infra). Ce choix est conforme aux recommandations du comité de la charte.

Il n'en demeure pas moins que la présentation globalisée des ressources et emplois présente l'inconvénient de ne pas refléter, comme le prévoit la loi, l'utilisation spécifique des ressources issues de la générosité du public. Afin qu'elle ne s'écarte pas de l'esprit de la réglementation, la présentation globalisée du compte d'emploi doit en conséquence s'accompagner d'une note annexe « *présentant les modalités de répartition du financement des emplois entre les ressources collectées auprès du public et les autres produits de l'organisme* ».

Cette note ou ces commentaires sur l'utilisation des ressources issues de la générosité du public n'ont pas, à ce jour, été produits à l'appui du compte d'emploi des ressources. Cette lacune est d'autant plus préjudiciable que l'association assortie ses messages aux donateurs d'affirmations telles que « *100 % des dons vont à l'objet social d'ELA* » (ELA Info) ou « *grâce à nos partenaires, 100 % des dons vont à la recherche et au soutien aux familles* ».

(Carnet de dons de Mets tes baskets). Ces affirmations qui posent quelques problèmes de cohérence interne⁸, sont en l'occurrence invérifiables par les donateurs.

2.2.1.2 la présentation de l'emploi des seules ressources annuelles

Si l'association a choisi de présenter l'emploi de l'ensemble de ses ressources, elle a toutefois décidé de se limiter à retracer l'emploi des seules ressources qu'elle a perçues dans l'année. L'emploi durant l'année des ressources collectées et non utilisées les années antérieures ne figure donc pas au compte d'emploi de l'association. Cette présentation explique le différentiel entre le montant du compte d'emploi et celui du compte de résultat : ce dernier tient compte en produits des reports de ressources antérieures non utilisées et en charges, des subventions financées par ces reports.

A titre d'illustration, l'association fait état dans son compte d'emploi 2003 de ressources totales de 3,4 M€ ayant été employées pour 1,8 M€ (53 %) aux dépenses et au financement de la recherche. A la lecture du compte de résultat, il convient de considérer que ces 1,8 M€ ont en fait été mis en fonds dédiés afin de financer ultérieurement la recherche et que les subventions effectivement accordées à la recherche en 2003 ne figurent pas dans le compte d'emploi : ces subventions s'élèvent à 0,7 M€ et sont financés non par la collecte 2003 mais par une ponction sur les fonds dédiés constitués des collectes antérieures non utilisées.

La présentation de l'emploi des seules ressources annuelles n'est pas conforme à la réglementation qui prescrit de faire figurer en ressources « *le report des ressources non utilisées des campagnes antérieures* » et en emplois « *les ressources restant à affecter* ».

la solution apportée par la normalisation des pratiques comptables de l'association

L'abandon des pratiques irrégulières de passage de l'excédent du compte de résultat en fonds dédiés (cf. supra) doit permettre de résoudre en partie le problème. Pour reprendre, l'exemple de 2003, la présentation du compte d'emploi permettra de considérer que les 1,8 M€ de collecte de l'année consacrés à la recherche ont permis de subventionner 0,7 M€ de projets de recherche et ont, pour le solde, augmenté de 1,1 M€ les réserves de l'association destinées à la recherche : ces réserves n'ayant pas dû être mobilisées pour les subventions accordées en 2003, la mention au compte d'emploi des ressources « *d'un report des ressources non utilisées des campagnes antérieures* » est sans objet.

La mention d'un tel report s'imposera toutefois lorsque que la collecte de l'année sera inférieure aux dépenses de l'année. Ce sera notamment le cas en 2005, lorsque la collecte sera insuffisante pour faire face aux versements de la dotation de la Fondation ELA et à la construction du CEM : le déficit de l'exercice sera couvert au bilan par une réduction des réserves, ce qui se traduira en compte d'emploi par l'apparition en ressources de la ligne « *report des ressources non utilisées des campagnes antérieures* » dotée à hauteur de la ponction effectuée sur les réserves de l'association.

⁸ Ainsi dans le supplément n° 46 d'Ela Info, la rubrique « Ela vous rend des comptes » affirme que 100 % des dons vont à l'objet social d'Ela tout en faisant état de 8,7 % de ressources hors produits de la générosité du public, soit un niveau insuffisant pour financer l'intégralité des 12,3 % de frais de structure (dont 2,8 % de vie associative) étrangers à l'objet social de l'association

les conséquences d'une interprétation stricte de l'arrêté de 1993

La lettre de l'arrêté de 1993 ne prévoit pas de cantonner le « *report des ressources non utilisées des campagnes antérieures* » à la seule reprise de la fraction des ressources antérieures non utilisées dont a pu avoir besoin l'association durant l'exercice. Symétriquement, les « *ressources restant à affecter* » ne se limitent pas aux sommes non utilisées de la collecte de l'année.

Entendu strictement, l'arrêté de 1993 conduit à considérer que le compte d'emploi consultable par les donateurs doit intégrer directement l'information relative aux réserves de l'association. Cette information centrale, concernant le passif, ne doit en conséquence pas être reléguée mais précisée et détaillée au niveau de l'annexe prévue par l'arrêté et relative à l'actif, c'est-à-dire aux immobilisations, stocks et surtout placements.

Cette interprétation stricte est praticable pour les nombreuses associations dont la situation financière est fragile, avec des réserves modestes ou nulles. Elle est jugée problématique pour les associations qui, comme ELA, se sont constituées d'importantes réserves :

- l'appel à la générosité du public devient délicat lorsque le compte d'emploi mentionne des réserves représentant plusieurs années de fonctionnement et de subvention de l'association,
- le compte d'emploi devient difficile à lire dès lors que le donateur se préoccupe d'apprécier l'activité réelle (hors thésaurisation) de l'association,
- les ratios de frais de structure perdent leur signification lorsque l'intégration des réserves (en ressources et en emplois) conduit à les diviser par 3 ou 4.

Tout en souhaitant faire évoluer son compte d'emploi pour une prise en compte plus étroite des prescriptions réglementaires, l'association ELA n'entend pas faire une lecture stricte de l'arrêté de 1993 qui, selon elle, conduirait à dénaturer le compte rendu de son action auprès des donateurs qui lui font confiance.

La mission prend acte de cette position. Elle considère que cette position qui contrevient aux dispositions réglementaires est particulièrement préjudiciable à l'information complète et sincère des donateurs dès lors qu'elle conduit à l'absence de toute donnée accessible sur l'ampleur des réserves constituées par l'association. En conséquence, l'absence de mention des réserves au CER doit impérativement être compensée par la production de l'annexe obligatoire relative aux placements, annexe accessible aux donateurs (cf. infra).

2.2.2 la structure du compte emploi ressources

2.2.2.1 l'absence de plusieurs rubriques réglementaires

les ressources

S'agissant des ressources, aucune des rubriques listées par la réglementation n'est strictement reprise dans le compte d'emploi alors que, dans la logique d'une présentation globalisée, des rubriques non prévues sont développées (subventions, cotisations et abonnements, vente de produits, produits divers).

Les *dons manuels* figurent dans la rubrique des produits de la générosité du public avec les ressources issues du mécénat d'entreprise. Cette ligne a accueilli en 2003, les premières réalisations des quelques legs dont commence à bénéficier l'association depuis 2002 (trois legs et une donation). Une nouvelle ligne spécifique correspondant aux ressources de *legs* devra impérativement être créée dans le compte d'emploi des ressources 2004.

Les *produits de la vente de dons en nature* ne sont pas isolés. Les quelques produits, correspondant notamment en 2003 à la cession d'une voiture, figurent dans les produits divers au titre des produits exceptionnels.

Les *produits financiers* ne sont également pas distingués et figurent dans les produits divers. Par la réalisation régulière de plus values, conservées latentes jusqu'en 2002, ces produits ne sont plus négligeables et illustrent indirectement l'importance des fonds mis en réserve par l'association. Leur dilution dans un compte divers affecte la pleine information des donateurs.

Les *autres produits liés à l'appel à la générosité publique* sont mal appréhendés par l'association. Les problèmes de frontière sont réels et le risque existe de voir l'ensemble des ressources de l'association qualifiées de ressources liées à la générosité du public : la réalisation d'une opération d'appel à la générosité publique permet en effet d'obtenir des dons, des libéralités mais aussi indirectement des subventions, des parrainages, des produits partage... Pour l'essentiel, ces autres produits figurent dans les subventions, pour ce qui concerne le parrainage des opérations Mets tes Baskets dans les établissements scolaires et, de façon plus marginale, dans les produits de la générosité du public, pour ce qui correspond à diverses contributions aux autres manifestations organisées localement par les adhérents d'ELA.

Comme indiqué plus haut, *le report des ressources non utilisées des campagnes antérieures* ne figure pas dans le compte d'emploi d'ELA. Au regard de l'importance des fonds accumulés par l'association, cette omission est préjudiciable à l'information complète et sincère des donateurs.

les emplois

En ce qui concerne les emplois, les rubriques retenues par l'association respectent davantage la réglementation.

Les *dépenses opérationnelles ou missions sociales* sont ventilées par type d'action en référence à l'objet social de l'association : réseau d'aide et d'information sur les leucodystrophies - RAIL (aide et soutien aux familles), financement recherche (développement de la recherche), information et communication (sensibilisation du public).

Il convient de relever que la rubrique RAIL comprend une sous-rubrique relative au Centre européen de la myéline (CEM) dont la création ne relève pas des seules missions sociales : ce nouveau local doit certes permettre d'accueillir et d'aider les familles mais il doit également constituer le nouveau siège social de l'association.

Les *coûts directs d'appel à la générosité du public* sont repris dans la rubrique des frais d'appel à la générosité du public. Ces frais d'appel ne se limitent pas aux seules charges directes des opérations d'appel mais intègrent à juste titre la quote-part des charges de

structure que génère l'organisation et le suivi de ces opérations par les salariés de l'association.

Les frais de fonctionnement de l'organisme y compris les frais financiers sont repris dans la rubrique des frais d'administration. Compte tenu de la situation financière de l'association, l'individualisation de frais financiers est sans objet.

Les frais de fonctionnement associatif sont regroupés dans une rubrique « vie associative » non réglementaire et distincte de celle des frais d'administration. La distinction peut être admise à la condition qu'elle ne conduise pas extraire les frais associatifs des frais de fonctionnement : ce pas est manifestement franchi par l'association, dans les propos de ses dirigeants comme dans certaines des présentations aux donateurs qui, en précisant que plus de 90 % des dépenses sont affectées à l'objet social, incluent implicitement les frais de fonctionnement associatif dans cet objet social.

Les frais de fonctionnement de l'organisme peuvent également inclure les dotations au fond de pérennité qui atteint 1 M€ avec les trois dotations effectuées entre 2001 et 2003 (0,5 M€, 0,2 M€ et 0,3 M€). En effet, en cas de réduction drastique des ressources de l'association ce fonds doit permettre de maintenir le fonctionnement de l'organisme, notamment pour assurer la gestion des programmes de recherche à financer sur les réserves et pour dégager de moyens de prospection de nouvelles ressources.

Les ressources restant à affecter prévues par l'arrêté de 1993 n'apparaissent pas en tant que telles, dans la logique d'une présentation qui ne reprend pas les ressources non utilisées des années antérieures. Ces ressources restant à affecter n'apparaissent qu'au titre des sommes non utilisées de la collecte de l'année : elles se confondent en pratique avec les rubriques relatives aux missions sociales et au fonds de pérennité qui ne retracent pas des dépenses effectives mais des engagements à dépenser ultérieurement.

2.2.2.2 *l'absence des annexes obligatoires*

Aucune des annexes obligatoires prévues par la réglementation n'est produite à l'appui du compte d'emploi des ressources de l'association. Il y aurait pourtant lieu de renseigner ces différentes annexes.

Au-delà de la production déjà évoquée d'une note précisant la part des ressources de générosité publique dans le financement des différents emplois, l'annexe relative à l'évaluation des ressources en nature de l'organisme apparaît nécessaire au regard de l'importance de ces ressources, qu'il s'agisse de mise à disposition de personnel et de matériel ou de fournitures de prestations gratuites. Cette évaluation n'est pas hors de portée, la plupart de ces concours étant quantifiable au travers de l'information des sociétés partenaires surfactures sur le montant des prestations gratuites qu'elles ont fournies.

Même si sa production est moins aisée, une annexe relative à l'état des effectifs bénévoles pourrait également accompagner le compte d'emploi. Les manifestations d'ELA reposent en effet largement sur des bénévoles. Un recensement des concours bénévoles peut être envisagé avec, dans la mesure du possible, quelques quantifications : à titre indicatif, les 2000 bénévoles qui se relaient par demi-journée aux caisses d'un supermarché pour une opération d'ensachage le samedi de Pâques peuvent ainsi être comptabilisé pour 4,5 agents à temps plein.

La production de l'annexe portant indication sur la valeur des immobilisations et des placements ne pose aucun problème technique. S'agissant des immobilisations, l'absence de production d'une telle annexe n'a guère eu de conséquences : l'association n'a jusqu'à présent réalisé que des investissements modestes d'une valeur nette de 85 K€ fin 2003. Cette situation va toutefois complètement changer avec la construction en avril 2005 du Centre européen de la myéline.

En revanche, l'absence d'annexe relative aux placements de l'association n'est pas admissible au regard de l'ampleur des réserves financières dont dispose ELA : les donateurs doivent pouvoir être informés des quelques 6,3 M€ de placement de trésorerie et de disponibilités qui figuraient en 2003 au bas du bilan de l'association.

2.2.3 la diffusion des données relatives à l'emploi des ressources

2.2.3.1 une diffusion large des informations disponibles

L'association assure une large diffusion de l'emploi de ses ressources annuelles. A l'intention des adhérents, le compte d'emploi des ressources figure ainsi en en-tête du rapport annuel d'activité transmis avant chaque assemblée générale. Il y est présenté sous forme d'un tableau chiffré ainsi que de graphiques camemberts précisant en pourcentage la part relative des différents emplois et ressources.

A l'intention du grand public et des donateurs, l'emploi des ressources de l'association figure sous la forme synthétique de graphiques camemberts dans la plupart des supports de communication (site internet, ELA Info) et de collecte (mailings, carnets de dons).

L'information complémentaire sur les faits marquants de l'exercice est très détaillée s'agissant des adhérents puisque que le rapport d'activité de l'association est structuré selon les rubriques mêmes du compte d'emploi des ressources. L'information accompagnant les graphiques diffusés au grand public est évidemment beaucoup plus sommaire ; elle se concentre sur la mise en exergue de l'affectation intégrale des dons du public aux missions sociales d'ELA ainsi que de la faiblesse des frais de gestion de l'association. Le contenu de cette information est en partie discutable (cf. infra).

2.2.3.2 l'absence de toute information aux donateurs sur l'ampleur des réserves

La principale lacune dans l'information relative à l'emploi des ressources de l'association tient au choix de construction du compte emploi ressources et à l'absence de toute annexe. Comme indiqué plus haut, l'absence d'information sur les ressources non utilisées des années antérieures, ne permet pas au grand public d'apprécier l'activité réelle de l'association et de saisir l'ampleur des réserves qu'elle a constituées :

- ELA fait ainsi état des 6,7 M€ qu'elle a consacré à la recherche depuis sa création en 1992 ; l'association ne précise pas que la moitié de cette somme n'était pas utilisée fin 2003 mais mise en réserve pour le financement ultérieur de la recherche,

- au-delà de sa réalisation très partielle, cet effort de recherche de 6,7 M€ qui est présenté aux donateurs coexiste avec la constitution sur la même période de réserves globales d'un montant comparable, soit 6,3 M€
- en considérant les réserves constituées au 31/12/2000 (2,2 M€) ainsi que le montant des subventions à la recherche et aux familles effectivement versées sur la période 2001-2003 (2,0 M€), il peut-être considéré que les trois années de collecte 2001-2003 n'avaient pas été utilisées à la fin 2003.

Aucun commentaire ne vient équilibrer une présentation de compte d'emploi qui fait l'impasse sur les réserves de l'association. En procédant ainsi, l'association se dispense d'informer les donateurs sur les raisons de la mise en réserve prolongée de leur contribution. Ces raisons ne manquent pas et les donateurs doivent pouvoir en apprécier la légitimité et le bien fondé.

En termes de communication, l'association se doit d'évoquer auprès des donateurs ses grands projets de moyen terme, qu'il s'agisse de sa mise en capacité à financer un grand programme de recherche qui verrait le jour, de la construction de locaux permettant à la fois un accueil et une information sur place des familles et de meilleures conditions de travail pour l'administration de l'association ou encore de la constitution de réserves garantissant une pérennité du fonctionnement de l'organisme.

En termes de prescriptions légales, l'information complète et sincère des donateurs impose que les présentations simplifiées de l'emploi des ressources figurant dans les supports de communication, soient accompagnées d'un renvoi informant tout donateur de la faculté qui lui est reconnu d'obtenir, sur simple demande, le compte d'emploi détaillé des ressources accompagné de ses annexes, tel qu'il est déposé au siège social de l'association⁹.

2.2.4 l'implication des instances dans la conception du compte d'emploi

2.2.4.1 l'absence de délibération des instances sur le sujet

Les comptes d'emploi des ressources de l'association ne sont pas formellement signés par le président et le trésorier ainsi que le prévoit la réglementation. Plus largement, les procès-verbaux des conseils d'administration ne portent pas trace de débats quant à la définition des grandes caractéristiques du compte rendu aux donateurs de l'emploi de leurs dons : en particulier, le conseil n'a pas discuté du choix de présenter l'ensemble des seules ressources annuelles de l'association.

Dans la même perspective, les évolutions importantes qu'a connues sur la période l'analyse des emplois et des ressources de l'association n'ont pas été abordées en conseil d'administration.

Ainsi, c'est à partir de 2001 que les charges indirectes de l'association sont réparties sur ses fonctions et missions sociales, sur la base du temps passé par les salariés dans les différentes activités. Egalement, les charges liées à l'organisation des manifestations sont désormais

⁹ De façon complémentaire, le compte d'emploi détaillé et accompagné de ses annexes pourrait utilement figurer sur le site internet de l'association.

réparties entre la mission « information et communication » et les « frais d'appel à la générosité du public ».

De même en 2003, plusieurs reclassements ont affecté les ressources à la faveur de la création de la rubrique « produits d'appel à la générosité du public » : celle-ci reprend les produits des manifestations nets des subventions de parrainage (qui viennent abonder le poste subventions) ainsi que les dons hors manifestations (auparavant comptabilisés avec les cotisations et abonnements).

Ces évolutions de structure peuvent sans doute se justifier mais elles n'en affectent pas moins le principe comptable de comparabilité des exercices qui régit également l'élaboration du compte d'emploi des ressources. A ce titre, il est regrettable que le conseil d'administration de l'association n'ait pas débattu de l'opportunité de telles modifications et de leur impact quant à la lisibilité du document pour les donateurs.

2.2.4.2 l'engagement souhaitable du conseil d'administration

Il apparaît souhaitable que le conseil d'administration, qui approuve projets de budget et comptes financiers, s'implique davantage dans la détermination des choix de présentation du compte d'emploi des ressources ainsi que dans la définition des méthodes d'imputation des dépenses aux diverses rubriques de ce compte d'emploi.

Compte tenu des lacunes actuelles du document, le conseil d'administration doit s'investir pour garantir des progrès effectifs en matière d'élaboration et de structuration du compte d'emploi des ressources. En se saisissant périodiquement de la question, le conseil doit en particulier :

- s'assurer de la mise en place dans les meilleurs délais d'un système de comptabilité analytique présentant les garanties requises de fiabilité, d'exhaustivité et d'intégrité pour une production automatisée du compte d'emploi des ressources,
- débattre et valider les clés de répartition des charges qu'il s'agisse de répartir les charges indirectes ou de ventiler les dépenses directes d'un type d'activité ou de manifestation entre plusieurs rubriques du compte d'emploi (notamment, information / frais d'appel / fonctionnement),
- veiller à la formalisation des modalités d'élaboration du compte d'emploi pour garantir une bonne documentation et une certaine stabilité des procédures,
- s'attacher à la meilleure prise en compte des rubriques prévues par la réglementation et à la suppression des rubriques hybrides, mêlant missions de l'objet social et frais de structure.

Au-delà de cet investissement ponctuel, requis par la remise à niveau du compte d'emploi de l'association, le conseil d'administration devra ensuite apprécier, en tant que de besoin, le fondement des modifications apportées à la structure du document au regard des préoccupations de lisibilité et de comparabilité et s'assurer, de façon générale, de la sincérité de l'information présentée. Sa vigilance devra notamment s'exercer à l'égard des risques d'intégration dans les missions sociales de frais de structure ou des difficultés d'accès du donateur aux informations relatives à la situation patrimoniale et aux réserves de l'association.

2.3 la fiabilité et la sincérité des informations figurant au compte d'emploi

La présentation des charges puis des emplois sur la période 2001-2003 fait apparaître pour les frais de structure ne relevant pas des missions sociales, les éléments suivants :

en K€	2001	en %	2002	en %	2003	en %
Frais d'administration	102	4,8 %	102	3,6 %	118	3,4 %
Vie associative	48	2,3 %	90	3,2 %	95	2,8 %
<i>sous total</i>	<i>150</i>	<i>7,0 %</i>	<i>192</i>	<i>6,8 %</i>	<i>213</i>	<i>6,2 %</i>
Fonds de pérennité	*		200	7,0 %	300	8,7 %
Frais d'appel à la générosité	94	4,3 %	101	3,6 %	209	6,1 %
Total hors missions sociales	244	11,3 %	493	17,4 %	722	21,1 %

* en 2001, le fonds de pérennité est créé mais ne figure pas dans l'analyse des charges de l'année ; il est abondé à hauteur de 500 K€ à partir d'une reprise sur les provisions antérieurement constituées et non par prélèvement sur les recettes de l'année 2001.

2.3.1 la maîtrise des frais de fonctionnement

2.3.1.1 une maîtrise confirmée au regard des éléments du compte de résultat

Dans les rapports d'activité présentés en assemblée générale de 2001 à 2003, le conseil d'administration précise que « *les charges de fonctionnement de l'association sont parfaitement maîtrisées et leurs augmentations restent liées au développement des actions [engagées]* ».

Il convient de relever les limites de telles conclusions au regard des choix de présentation faits par l'association pour l'emploi de ses ressources. En calant son compte d'emploi sur les seules ressources collectées dans l'année, sans prise en compte de son activité de subvention à la recherche, l'association fait largement dépendre sa maîtrise des charges de fonctionnement du niveau d'une collecte qu'elle ne maîtrise pas : telle qu'elle est présentée aux donateurs, la stabilité en valeur relative des charges de fonctionnement au sein des emplois résulte avant tout de la progression des sommes collectées chaque année.

Toutefois pour les trois exercices sous revue, la mission corrobore, à partir d'une analyse des comptes de résultat, les conclusions de l'association quant à la maîtrise de ses charges de fonctionnement. A la différence du tableau emploi ressources, les données du compte de résultat retracent non seulement la mise en réserve des fonds collectés et non utilisés mais également l'activité de subvention à la recherche et aux familles, plus significative en termes de coûts de fonctionnement. Sur cette base, la nette progression des frais de gestion sur les trois ans, de l'ordre de 50 %, est parfaitement en phase avec la croissance de l'association, que les charges soient rapportées aux produits collectés ou bien aux dépenses réalisées et aux subventions effectivement versées.

Pour s'en tenir aux principales charges de fonctionnement (hors affranchissement), l'évolution des dépenses est la suivante pour la période sous revue :

principaux frais de gestion en K€	2001	2002	2003
frais de personnel	194 551	227 933	278 560
déplacements, missions, réceptions	40 141	36 651	50 271
énergie, fournitures, matériels	17 319	17 924	27 623
locations immobilières	11 167	11 993	17 321

Les salaires des personnels sont raisonnables et la mission n'a pas relevé, parmi les factures examinées par sondage, de dépenses disproportionnées ou somptuaires. Elle a noté le caractère peu fonctionnel et exigu des locaux (absence de salle de réunion et d'espace de stockage) justifiant le projet de déménagement du siège social au sein d'un futur CEM offrant des conditions de travail plus satisfaisantes.

Au regard de la maîtrise dont a fait preuve l'association sur la période passée, la mission relève toutefois des éléments d'incertitude quant à sa capacité future à tenir ses frais de fonctionnement.

Le déménagement du siège social au sein du CEM risque de se traduire par une progression des frais de gestion de l'association. En revanche, la création de la fondation pourrait conduire à des économies de fonctionnement pour l'association. ELA ne dispose pas à ce stade de budget prévisionnel permettant de préciser l'ampleur des risques.

La progression des frais de personnel, sensible en 2003, se poursuit en 2004 avec 388 K€ du simple fait de l'effet en année pleine des recrutements du directeur administratif et financier et de l'informaticien (septembre 2003) ainsi que de l'assistante sociale (octobre 2003)¹⁰. Il convient de relever que de nouveaux recrutements pourraient prochainement intervenir : médecin vulgarisateur chargé de faire le lien entre les scientifiques et les familles, seconde assistante sociale, voire seconde psychologue.

Par ailleurs, quatre personnes, dont le président, étaient en 2003 mises à disposition de l'association par leur administration ou leur entreprise. Leurs salaires n'étaient donc pas pris en charge par ELA¹¹, ce qui représentaient une économie de l'ordre d'1/3 sur la masse salariale de l'association. Ces mises à disposition peuvent ne pas être reconduites : ainsi, la mise à disposition du directeur n'a pas été renouvelée au 1er septembre 2004, date à laquelle il a été détaché par le ministère de l'éducation nationale auprès de l'association pour être donc intégralement rémunéré par ELA.

2.3.1.2 une minoration peu fondée des charges de fonctionnement

Si l'association met en avant la maîtrise de ses charges de fonctionnement, elle n'en définit pas pour autant clairement les contours. Comme indiqué supra, le tableau emplois ressources ne comprend pas la rubrique réglementaire des frais de fonctionnement mais détaille, aux

¹⁰ L'association compte ainsi 12 personnes : directeur, directeur administratif et financier, psychologue, assistante sociale, chargée de communication, secrétaire médico-sociale, secrétaire, aide-comptable, informaticien ainsi que trois personnes en charge de l'organisation des manifestations. Cet effectif ne comprend plus la personne en charge de l'aide aux familles atteintes de leucodystrophies dans un service hospitalier spécialisé de Clermont-Ferrand (écoute, réponse aux questions, gestion des dossiers) : sa rémunération annuelle de 5 488 € correspondant à 13 heures de travail par semaine, est désormais versée par l'association sous forme de don à une association de gestion à laquelle est rattachée le chef du service hospitalier.

¹¹ A l'exception d'une indemnité de sujétion mensuelle de 808 € pour le président et le directeur (cf. supra)

côtés des frais d'administration (3,4 % des emplois 2003), les rubriques « vie associative » (2,8 %) et « fonds de pérennité » (8,7 %). Par ailleurs, dans les missions sociales, la rubrique des aides aux familles (RAIL 13,3 %) intègre les dotations pour la création du CEM, qui constituera aussi le futur siège social d'ELA (8,1 %).

En indiquant dans ses messages qu'elle consacre « *plus de 90 % de ses dépenses à son objet social* », l'association incorpore implicitement la totalité de ces différentes rubriques dans ses missions sociales. Cette présentation apparaît abusive :

- la vie associative regroupe pour l'essentiel les dépenses de fonctionnement des différentes instances (notamment frais de réunion du conseil et des assemblées générales ou frais de déplacement des élus de l'association),
- le fonds de pérennité constitue une simple réserve de gestion dont s'est dotée l'association pour absorber une partie de ses excédents et faire face à une éventuelle diminution de ses recettes,
- enfin, si le CEM doit constituer un espace d'accueil et d'information pour les familles, il doit aussi recevoir les services administratifs et la logistique d'ELA qui relèvent d'abord du fonctionnement.

La mission admet bien volontiers qu'une partie des dépenses imputées sur la vie associative peut-être considérée comme relevant de l'objet social d'ELA. C'est notamment le cas des frais d'assemblée générale qui constituent le plus gros poste de dépenses de cette rubrique (environ 20 % des charges directes). En effet, l'hébergement de familles voire de chercheurs peut-être pris en charge à l'occasion de ces assemblées au cours desquelles une information sur l'état de la recherche est délivrée et des groupes de parole organisés autour de la psychologue de l'association. Ces hébergements, qui représentaient 20 % de la dépense d'assemblée générale 2003, peuvent être considérés comme relevant de l'objet social.

Afin de se conformer à la réglementation, il est nécessaire que l'association extraie de sa rubrique « vie associative » les quelques dépenses relevant de son objet social pour n'y faire figurer que ses frais de fonctionnement associatif. Cette dernière rubrique pourra alors opportunément constituer à côté des frais actuels de fonctionnement administratif, une sous catégorie d'une nouvelle rubrique de frais de fonctionnement conforme à la réglementation.

S'agissant du CEM, il importe que, une fois le déménagement du siège social réalisé, une répartition analytique des charges permette d'extraire de la rubrique de l'aide aux familles toutes les charges liées tant au fonctionnement, administratif et associatif qu'à la logistique des appels à la générosité.

2.3.2 la répartition des frais de collecte et d'information

2.3.2.1 la vision restrictive des frais de collecte

L'association fait figurer dans son objet social la sensibilisation du public et l'information des professionnels de santé. A l'origine, cette information et cette sensibilisation constituaient un enjeu fondamental pour faire sortir de l'anonymat une maladie rare parmi 3.500 autres et créer ainsi les conditions d'une mobilisation d'ampleur contre les leucodystrophies. Cette action de communication sociale reste aujourd'hui importante pour conforter la visibilité d'ELA et soutenir le financement de ses projets.

L'information et la sensibilisation de l'opinion publique émaillent ainsi peu ou prou l'ensemble des activités d'ELA. C'est notamment le cas, des diverses manifestations qu'elle organise pour collecter des dons mais aussi des publipostages et dépliants qu'elle adresse à des donateurs potentiels. L'affectation d'une partie, variable selon les cas, des coûts de ces actions aux frais d'information et communication est donc, en principe, recevable.

La difficulté est que l'association n'est pas, en pratique, parvenue à conserver la mesure nécessaire dans l'appréciation de cette communication. Elle a ainsi développé une conception extensive de sa mission d'information et une vision restrictive de ses tâches de collecte auprès du public. A titre d'illustration un peu extrême, les milliers de carnets de dons à souche (« carnets de parrainage ») distribués aux élèves sont considérés intégralement comme des moyens de sensibilisation du public alors que pour l'essentiel, ils constituent des supports de collecte ; à l'inverse, la revue ELA-Infos relève intégralement des frais de communication alors même qu'elle comporte des bons de soutien permettant d'envoyer des dons.

Cette conception extensive des frais de communication n'est pas neutre par rapport aux informations communiquées aux donateurs. En majorant ses frais d'information et de communication qui peuvent relever de ses missions sociales, l'association minore d'autant, auprès des donateurs, ses frais généraux de structure auxquels se rattachent ses frais de collecte.

2.3.2.2 un traitement analytique contestable

La mission a relevé les efforts faits par l'association en 2003 pour une affectation plus appropriée de ses charges directes (cf. supra). Ces efforts qui se sont traduits par un alourdissement global des frais de structure au regard de la situation prévalant en 2002, ont cependant été largement contrariés par des corrections, importantes mais peu fondées, apportées aux données de la comptabilité analytique.

S'agissant tout d'abord des charges directes, nombre de dépenses codées initialement en rubriques relevant des frais d'appel à la générosité du public voire du fonctionnement ont été recodées lors de l'élaboration du compte d'emploi pour être imputées sur les rubriques vie associative et surtout information communication. La mission a analysé les trois postes de dépenses les plus sensibles en termes de répartition, à savoir les impressions, les déplacements et les missions réceptions. Ces trois postes représentent 22 % des dépenses hors personnel, subventions et charges calculées. Les corrections de codage effectués sur ces seuls postes ont conduit à réduire de 7,6 à 6,1 % la part des frais d'appel à la générosité du public dans l'ensemble des dépenses de l'association, au profit de l'information communication (de 11,4 à 12,6 % des dépenses) et accessoirement de la vie associative (de 2,4 à 2,8 %).

Ces corrections peuvent, pour une faible part, s'expliquer par des erreurs de codage initial. Mais pour les plus grosses factures examinées par la mission, ces corrections consistent à extraire des frais de collecte, les factures qui sont liées à l'organisation d'événements donnant lieu à collecte mais qui peuvent comporter un caractère informatif ou concerner les relations entretenues avec les parrains de ces événements.

S'il peut être admis que les manifestations de collecte comportent, à des degrés divers, une dimension de sensibilisation du public aux leucodystrophies, les corrections effectuées par l'association sur ses frais de collecte sont hautement discutables : ainsi, les 250 000 carnets de dons distribués aux élèves (25 331 €) ne sont pas destinés à communiquer avec le public mais

à collecter des fonds dans le cadre des opérations MTB : de même, les déplacements et les hébergements exposés pour rencontrer des parrains et organiser des manifestations orientées vers les collectes ne rentrent pas dans une rubrique « vie associative », même extensive.

S'agissant ensuite des charges indirectes, la révision de la clé de répartition salariale a conduit, comme indiqué plus haut, à quasiment exonérer la rubrique des frais d'appel à la générosité du public de toute charge de personnel et de fonctionnement à caractère indirect (location de matériel et mise sous pli, honoraires, remise courrier). En effet, la gestion des appels à la générosité est réputée n'absorber en 2003 que 10 % du temps de travail d'un seul salarié, représentant 0,5 % de la masse salariale de l'association.

Cette appréciation de la répartition du travail des salariés n'apparaît pas conforme à l'activité de l'association. Elle est en contradiction avec le constat des difficultés rencontrées par l'association pour faire face au traitement des dons et des reçus fiscaux, difficultés qui ont conduit en 2004 à sous-traiter la gestion complète des deux mailings annuels à une société spécialisée (95 K€). Elle est en net décalage avec l'analyse d'un audit externe, finalisé en septembre 2003 et portant sur l'amélioration de la répartition des tâches entre les salariés de l'association : les 8 agents non cadres étaient alors mobilisés pour 30 % de leur temps de travail sur des tâches de collecte (gestion de la base donateurs, mailings, traitement des chèques, émission des reçus fiscaux).

En réévaluant la part de la masse salariale affectée à la gestion des appels à la générosité, en réduisant les corrections effectuées sur le codage des charges directes, la proportion des frais de collecte excède nettement les 6,1 % figurant au compte d'emploi des ressources pour 2003 : ils se rapprochent des 10,5 % retenus au titre des frais d'appel à la générosité dans le projet de compte d'emploi 2004 présenté à la mission par l'association.

Au-delà de ces approximations, il importe que l'association s'attache à produire une image plus fidèle de ses frais de collecte.

Cette exigence légale passe d'abord par la fiabilisation déjà évoquée, des bases de la ventilation des charges indirectes de l'association. En matière de charges directes, il apparaît également nécessaire de revoir le système actuel des corrections manuelles, au cas par cas et pour la fraction des factures les plus importantes, effectuées sur les données issues de la comptabilité analytique, avant leur déversement dans les rubriques du compte d'emploi. A cet égard, les réflexions de l'association pour raisonner globalement selon chaque type de manifestation peuvent constituer une piste intéressante : en fonction des caractéristiques de chaque opération (journée nationale, mailing, émission, collecte en établissement, etc.), de la hiérarchisation des objectifs assignés à ces différentes manifestations (sensibilisation, collecte, soutien aux familles, etc.) comme de la nature des coûts exposés et du rendement des événements, des clés de répartition validées par le conseil d'administration pourraient être fixées au niveau de chaque opération afin de ventiler l'ensemble de leurs coûts, toutes natures de charges confondues, entre les rubriques du compte d'emploi.

Il convient de souligner que, en matière de frais d'appel, l'exigence de sincérité rencontre l'intérêt de l'association dans son mouvement d'externalisation d'une partie de la gestion de la collecte : en effet, l'éventuel recours accru à la sous-traitance doit se fonder sur des préoccupations d'efficacité et ne pas être contrarié par les risques d'affichage de frais de collecte plus élevés, liés à la révélation des coûts latents d'une gestion jusque là purement interne des appels à la générosité.

Troisième partie - la collecte des ressources auprès du public

3.1 l'organisation de la collecte et les relations avec les donateurs

3.1.1 le fichier des donateurs et le recours à un sous-traitant

3.1.1.1 un nombre de donateurs en forte croissance

La base de données des donateurs a fortement évolué en trois ans. Entre 2001 et 2004, le nombre de donateurs a été multiplié par 5. Le nombre de personnes inscrites dans le fichier est passé de 50 000 à 178 000.

	nombre de dons	personnes ayant donné	nouveaux donateurs
2001	17 171	16 932	n.d.
2002	20 319	19 819	5 827
2003	48 471	46 351	32 841
2004	89 248	87 085	75 721

Source : ELA

3.1.1.2 une gestion du fichier des donateurs à optimiser

Le fichier des donateurs est géré en interne par l'association, sous la responsabilité d'un informaticien. Il a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL. Le fichier est régulièrement enrichi des donateurs potentiels avec lesquels les membres de l'association ont été en contact lors des diverses manifestations. Sa mise à jour ne comprend pas d'apurement. Un traitement des NPAI (« n'habite pas à l'adresse indiquée ») est en revanche effectué. L'association déclare ne jamais avoir acheté, vendu, loué ou échangé de fichiers avec d'autres organismes.

L'exploitation du fichier pourrait toutefois être davantage optimisée : l'association n'effectue pas d'analyse du profil de ses donateurs (adresse, montant du don...) en vue d'un traitement différencié. Le fichier n'offre pas non plus la possibilité d'effectuer le prélèvement automatique des dons, malgré les demandes de certains donateurs.

Depuis début 2004, le façonnage, l'envoi des mailings et le traitement des dons sont sous-traités à une société spécialisée localisée à Paris, Dimension 4. Lors de la préparation des mailings, l'association adresse le fichier à Dimension 4 et obtient en retour un fichier sur tableur retraité qui est ensuite réintégré dans sa base de données. La mission relève toutefois que la sélection du prestataire ne s'est pas effectué par appel d'offres. Ce sont essentiellement ses références auprès d'autres grandes associations qui ont guidé le choix de l'association. Aucun contrat formalisant les engagements respectifs des parties ne lie par ailleurs le prestataire à l'association, ce qui ne garantit pas un traitement sécurisé des données fournies au sous-traitant et peut être source de difficultés en cas de contentieux.

3.1.2 les évènements et autres opérations à destination du grand public

En matière d'appel à la générosité publique, l'association ELA organise quatre types d'opérations, auxquelles s'ajoutent les initiatives ponctuelles de particuliers ou d'entreprises.

3.1.2.1 l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie"

Dans son principe, cette opération MTB, créée en 1994, repose sur une sensibilisation des élèves des écoles, collèges et lycées aux problématiques de la maladie par le biais de leurs enseignants. Les élèves participent à un événement sportif (cross, tournoi de foot, relais...) organisé dans leur établissement. Au préalable, ils récoltent des fonds auprès de leur entourage au moyen de carnets de dons à souche (carnets de parrainage). Les fonds collectés sont versés à l'association ELA.

Nombre d'établissements scolaires participants et sommes collectées

Année scolaire	2000/2001	2001/2002	2002/2003	2003/2004	sept 2004 - fév. 2005
Etablissements participants	604	498	685	706	576
<i>dont nouveaux participants</i>	<i>403</i>	<i>207</i>	<i>293</i>	<i>298</i>	<i>163</i>
Total des fonds récoltés en M€	1,3	1,0	1,5	1,5	0,9

Source : ELA

L'opération, qui représente en 2003 plus d'un tiers des ressources de l'association, connaît une relative stagnation : après une forte croissance pour l'année scolaire 2000/2001, liée au coup d'envoi de l'opération donnée par un grand footballeur français au stade de France le 4 septembre 2000, le nombre d'établissements n'augmente que faiblement sur les trois dernières années. De même, le taux de fidélisation reste peu élevé : chaque année, plus de 40 % des établissements participants est constitué de nouveaux établissements.

L'opération rencontre en outre un succès inégal selon les académies : les académies participant le plus à cette opération sont celles de Nancy-Metz (110 établissements pour 2003/2004), Nantes (54 établissements), et Grenoble (50 établissements). En revanche, le nombre d'établissements participants est faible dans les autres académies, notamment celles de Paris, Versailles et Créteil.

Au total, seuls 1% des établissements (700 sur 700 000) participent à l'opération.

3.1.2.2 l'opération "Tous en baskets, le printemps ELA"

Cette manifestation TEB consiste à organiser une journée nationale de solidarité au profit de l'association. La première de ces journées s'est déroulée le 13 octobre 2000, avec pour objectif de susciter la mobilisation des salariés des entreprises. Un ensemble de supports (brochure, dépliants, affiches, urne) était adressé aux entreprises désireuses de participer à l'opération ; les dons collectés auprès des salariés, parfois abondés par l'entreprise, étaient ensuite adressés à ELA.

Les résultats de ce type d'action ne furent toutefois pas à la hauteur des efforts déployés par l'association. La journée du 13 octobre 2000 donna lieu par exemple à l'envoi aux entreprises de 15 000 dépliants de présentation, de 5000 kits d'information, et de la mise en place d'un numéro indigo. La journée du 18 octobre 2001 se déroula dans les mêmes conditions. Au total, environ 200 entreprises participèrent activement à l'opération, en nombre très inférieur à celui des entreprises initialement inscrites.

En conséquence, à partir de 2003, ELA décida de réorienter cette journée de mobilisation vers une opération « ville phare », avec pour relais une ville de France contribuant à sensibiliser les établissements scolaires, les entreprises, et le grand public. Parallèlement, l'association transféra le calendrier de la journée de l'automne (octobre) au printemps (mars) jugé plus approprié. Conformément à cette nouvelle organisation, la journée de solidarité s'est tenue au Champ de Mars à Paris le 19 mars 2003, puis dans la ville de Chambéry le 25 mars 2004. Son programme comprenait l'organisation d'un tournoi de sixte de football, disputé par les établissements scolaires et les entreprises de la ville. La finale et les matchs de gala se sont déroulés au stade municipal, habillé aux couleurs de l'association, en présence des parrains d'ELA. L'achat au prix de 5 € d'un tee-shirt ELA constituait le ticket d'entrée dans le stade.

Pour les prochaines journées de solidarité, l'association compte obtenir la participation de plusieurs villes, en répartissant ses parrains dans les différents sites participants et en mobilisant les sportifs locaux.

Le bilan de l'opération se solde davantage par des retombées médiatiques (presse, télévision) que par le montant de la collecte de dons récoltés à son occasion.

3.1.2.3 les émissions de télévision

Les émissions de télévision constituent pour ELA un important vecteur d'information et de sensibilisation du public sur la maladie d'une part, de collecte de dons d'autre part. Elles permettent également d'inviter les familles adhérentes pour constituer le public des émissions lors des enregistrements.

Grâce au parrainage d'un célèbre footballeur français, le coup d'envoi des matchs France-Angleterre (septembre 2000), France-Algérie (octobre 2001), et France-Chypre (2003) a été donné par un enfant atteint de leucodystrophie au stade de France, et retransmis en direct sur TF1 (80 000 spectateurs, 10 millions de téléspectateurs).

Deux spots TV de 30 secondes (2000 et 2003) mettant en scène le sportif et l'enfant ont été réalisés et diffusés gracieusement par TF1, France 3, Canal + et les 16 chaînes du bouquet Canal Satellite. En 2000, 400 diffusions du clip ont été effectuées (800 diffusions en 2001). Un spot radio de 30 secondes est également diffusé par Fun Radio et RMC Info.

Une émission de télévision de 3 heures, spécifiquement destinée à recueillir des dons dédiés à la réalisation du Centre européen de la myéline (CEM) à Laxou, près de Nancy, a été diffusée en mai 2002, à 20h50, sur France 2. Elle a réuni de nombreux artistes autour des parrains d'ELA. Outre les dons de particuliers, cette émission a permis de recueillir les contributions de plusieurs entreprises : Danone (100 000 €), Pinault (200 000 €), La Seigneurie (25 000 €), Vivendi Universal (50 000 €).

L'émission « Le printemps ELA » diffusée le 19 mars 2003 à 20h50 sur France 2 en présence de nombreuses personnalités avait pour objectif de collecter des dons en faveur de la recherche médicale. Un standard de stars et un plateau de bénévoles ont recueilli les dons pendant le déroulement de l'émission.

Une troisième émission du même type, intitulée « Aux enfants de la fête » a eu lieu le 4 mai 2004. Une quatrième émission devrait avoir lieu en 2005.

3.1.2.4 les mailings de collecte

Les mailings, de fréquence bi-annuelle depuis 2002, revêtent deux formes :

- mailings associés à l'organisation d'une opération (émission de télévision par exemple)
- mailings destinés à récolter des dons, indépendamment de toute opération.

Jusqu'en 2003, le contenu rédactionnel et le graphisme étaient définis par l'association ; l'édition, le routage et le postage, étaient sous-traités. Depuis 2004, la mise en page et le graphisme des dépliants d'accompagnement des mailings sont sous-traités à une société de communication parisienne, dont la prestation n'est pas facturée à l'association. Le traitement des dons provenant des mailings est confié à la société Dimension 4.

3.1.2.5 les manifestations de bienfaisance ou de soutien

Elles concernent l'organisation d'événements sportifs, culturels (chorale, concert) ou de détente (loto, kermesses) par des particuliers, adhérents ou non de l'association, souhaitant se mobiliser pour la lutte contre la maladie.

Dans ce cas, l'association n'intervient pas directement dans l'organisation de l'événement : elle adresse son logo à l'organisateur en échange d'une présentation écrite du projet, et veille, en validant chaque étape et en vérifiant les supports, à ce que l'activité prévue et l'utilisation de l'image d'ELA soient conformes à son objet.

Une cinquantaine de manifestations de ce type sont organisées annuellement. La nature exacte de ces opérations au regard notamment de leur statut fiscal nécessiterait de la part de l'association une analyse approfondie. En effet, l'article 206-bis du Code général des impôts prévoit que pour qu'une association puisse bénéficier de l'exonération d'impôt sur les

sociétés, de TVA, et de taxe professionnelle, le montant des recettes encaissées au titre des activités lucratives exercées par l'organisme (recettes résultant de la vente de biens et de prestations de services faisant concurrence aux entreprises commerciales) ne doit pas excéder 60 000 € par année civile. Les organismes sans but lucratif peuvent par ailleurs organiser six manifestations de bienfaisance ou de soutien (bals, spectacles, concerts, ventes de charité, kermesses, buvettes, ventes à emporter, etc...) en franchise de TVA.

Une première analyse fait apparaître qu'en 2003, le produit des ventes de tee-shirts, guinchos (imperméables), ballons, cartes de vœux, effectuées par l'association s'est élevé à 25 052 €, auxquelles s'ajoutent les ventes de produits et services (produits artisanaux, croissants, concerts...) organisées dans le cadre de diverses manifestations réalisées au profit de l'association par des adhérents : sur la base de la nomenclature comptable présentée par l'association, le produit de ces dernières manifestations s'élèverait à 46 506 €. L'appréciation précise de la situation ne peut toutefois résulter que d'une étude fiscale au cas par cas, permettant en particulier de déterminer, pour chaque manifestation de bienfaisance organisée, si la vente du bien ou du service objet de la manifestation fait ou non concurrence à des entreprises commerciales localisées dans le même secteur géographique.

3.1.2.6 le soutien des pouvoirs publics et des entreprises

les subventions des partenaires institutionnels

L'opération « Mets tes baskets et bats la maladie » bénéficie du patronage du ministère de l'éducation nationale et de celui de la jeunesse et des sports (lettre de soutien accompagnée d'une subvention de 10 000 € en 2004). Une lettre adressée aux chefs d'établissement le 20 septembre 2004 par le ministère de l'Education nationale invite les établissements scolaires à participer à l'opération MTB.

La Caisse nationale d'assurance maladie accorde également chaque année une subvention de 21 000 € à ELA pour l'organisation de cette manifestation. La convention précise qu'en contrepartie de l'aide accordée, ELA s'engage à mentionner le soutien financier de l'assurance maladie au cours de la manifestation.

Les autres acteurs institutionnels sont les conseils généraux et régionaux. Leur contribution résulte moins des subventions accordées, d'un niveau généralement faible (de 400 € à 6 100 € en 2004), que de la crédibilité apportée par la mention de leur logo dans le bulletin d'inscription et les supports liés à l'opération. C'est pourquoi un dossier de subvention, suivi d'une action de relance téléphonique, leur est systématiquement adressé.

les opérations de partenariat avec des entreprises

Les instructions fiscales récentes établissent une distinction entre le mécénat (don) et les opérations de parrainage¹². Elles précisent toutefois que les versements effectués par une entreprise au profit d'un organisme d'intérêt général ouvrent droit aux mesures prévues en faveur du mécénat, même si le nom de cette entreprise est associé aux opérations réalisées par l'organisme bénéficiaire (article 17 de la loi de finances pour 2000) et ce, quel que soit le support de la mention (logo, sigle...). Dans ce cas, les sommes reçues par les organismes bénéficiaires conservent la nature de dons et les entreprises peuvent déduire ces sommes de

¹² Instructions direction générale des impôts 4H-6-01 (17 décembre 2001) et 4C-2-00 (26 avril 2000).

leur résultat au titre des dépenses de mécénat (réduction d'impôt égale à 60% de leur montant, dans la limite de 5 pour 1000 du chiffre d'affaires).

Ces dispositions n'ont toutefois pas vocation à admettre dans le cadre du mécénat les prestations publicitaires réalisées par les organismes bénéficiaires et qui relèvent des dispositions relatives au parrainage.

Selon ces dernières, lorsque l'organisme bénéficiaire effectue une prestation publicitaire de nature lucrative au profit de l'entreprise versante, cet organisme doit être assujéti aux impôts commerciaux au titre de cette activité. Les dispositions en faveur du mécénat restent toutefois applicables s'il y a une disproportion marquée entre le don et les contreparties reçues. Autrement dit, la somme versée par l'entreprise ne peut pas être considérée comme une action de mécénat si elle correspond de manière plus ou moins ajustée au paiement d'une prestation publicitaire assurée par l'association. Dans ce cas, l'article 39-1 du CGI prévoit que le bénéfice net des entreprises est établi sous déduction notamment des dépenses de parrainage, c'est à dire engagées dans le cadre d'une manifestation organisée par une association. Les dépenses de parrainage comprennent notamment les charges et frais de toute nature supportés à l'occasion de ces manifestations. Tel est le cas par exemple des charges résultant de la mise à disposition de moyens techniques ou de personnel.

A l'aune de ces précisions fournies par l'administration fiscale (il n'existe pas d'autre définition précise des différentes formes de contribution d'une entreprise), la mission a tenté de distinguer les concours reçus par l'association selon trois catégories :

1) l'opération de mécénat de La Française des jeux

Parmi les acteurs privés qui ont apporté leur soutien à l'opération MTB, la Française des Jeux a participé au financement du CDROM pédagogique adressé aux établissements dans le cadre de l'opération MTB. Une convention, établie en date du 14 septembre 2001, prévoit le versement par La Française des Jeux d'une somme de 35 000 € destinée à la refonte du site Internet, l'actualisation du CDROM « Mets tes baskets et bats la maladie » et la production d'un film vidéo destiné aux entreprises. Une seconde convention, prolongée par deux avenants pour 2003 et 2004, stipule que « le parrainé » (ELA) s'engage à faire figurer le logo de La Française des jeux et (ou) à mentionner le soutien de l'entreprise sur tous les supports et lors de tous les événements de promotion de la campagne.

Egalement, pendant l'opération « Tous en baskets », les 250 magasins « Feu vert » proposent à leurs clients un porte-clé au prix de vente de 2 € acheté par l'entreprise, et dont le produit est reversé à ELA.

2) les opérations de bénévolat

Parmi les partenaires apportant régulièrement leur soutien à la journée « Tous en baskets », on peut relever les entreprises suivantes :

- le groupe GIPHAR rassemble 1 300 pharmacies : des urnes sont disposées dans les officines du réseau ; les fonds récoltés sont transmis à ELA,
- l'entreprise La Seigneurie (peinture) habille ses salariés en T-shirts ELA dans ses 70 magasins et propose la vente de T-shirts à sa clientèle au prix de 10 €

- les 250 magasins Coop de l'Union des coopérateurs d'Alsace (550 caisses) organisent une collecte dont le produit est transmis à ELA,
- l'opération "Match de l'espoir" est constituée d'une opération d'ensachage qui se déroule chaque samedi de Pâques depuis 1995 dans les 155 supermarchés « Match » de l'Est et du Nord de la France ; 2000 bénévoles mobilisés par les magasins et placés auprès des caisses, ensachent les produits alimentaires des clients et recueillent leurs dons dans des urnes scellées fournies par ELA.

L'action d'ELA consiste à sensibiliser les directeurs des magasins et à leur adresser le matériel nécessaire : affiches, urnes, stickers. Ceux-ci se chargent ensuite d'adresser les fonds à ELA. L'ouverture des urnes par les directeurs ou les chefs de caisse et l'envoi des fonds reposent sur la confiance. L'association n'organise pas de contrôle de la cohérence des envois (comparaison des niveaux de fonds en provenance des différents magasins).

3) les opérations pouvant présenter un caractère commercial

Un certain nombre de partenariats menés par ELA avec des entreprises peuvent, de par leur contenu, présenter un caractère commercial et publicitaire qui tend à les rapprocher du paiement d'une redevance pour utilisation d'un nom ou d'une marque. L'incertitude est d'autant plus grande que dans plusieurs cas, aucune convention ne vient préciser la nature de la contrepartie dont bénéficie l'entreprise.

Tout d'abord, l'opération "Edit 66" est une « campagne cartes de vœux » se déroulant d'octobre 2004 à janvier 2005, par laquelle la société EDIT 66 s'engage à reverser à ELA 30 centimes d'euros par carte de vœux vendue, avec un minimum garanti de 30 000 €. En contrepartie, EDIT 66 peut faire usage du nom de marque et du logo d'ELA sur ses catalogues, lettres d'information aux clients, bons de commandes et enveloppes, cartes de vœux, internet.

Ensuite, les hypermarchés Cora organisent chaque année, de fin septembre à fin octobre, une opération dite « mois du cœur ». Chaque hypermarché est libre de choisir l'association en faveur de laquelle il organise l'opération. Pour l'hypermarché Cora de Sainte-Marie-aux-chênes (Moselle), cette opération est réalisée au profit d'ELA depuis 2003 : une collection de huit porte-clés, placés dans des présentoirs aux caisses au prix unitaire de 1,50 € est proposée aux clients au profit de l'association.

Un panneau à l'entrée du magasin présente une affiche de l'association. L'achat de ces porte-clés (2 000 en tout) est pris en charge par Cora. L'intégralité du chiffre d'affaires réalisé par leur vente est reversé à ELA. En contrepartie, la convention signée entre l'hypermarché et l'association précise que le magasin peut utiliser la référence et le nom d'ELA sur l'ensemble de ses supports de communication (affiches, mailings, radios locales, presse quotidienne, site internet), sur accord préalable de l'association (validation des bons à tirer).

Egalement, les garages Ford ont reversé d'octobre à décembre 2003, 3 € à l'association ELA pour tout essai d'un nouveau modèle de véhicule. Cette opération n'a fait l'objet d'aucune convention formalisée entre l'entreprise concernée et l'association, mais a été largement décrite dans les supports publicitaires de l'entreprise (plaquette de présentation, magazine).

Enfin, en février et mars 2003, l'entreprise d'intérim DLSI a reversé 10 centimes d'euros à l'association pour chaque heure facturée. A la suite de cette opération, un chèque de 50 000 €

correspondant à une facturation de 500 000 heures a été remis à l'association en juin 2003. Cette opération n'a pas fait l'objet d'une convention entre l'entreprise concernée et l'association.

De façon générale, il convient de souligner l'absence fréquente de convention formalisée liant ces entreprises à l'association. Celles-ci auraient permis de préciser la nature des produits récoltés par l'association sur la base de l'existence ou non d'une contrepartie indirecte, en termes d'image et de publicité notamment, pour les entreprises concernées. Cette qualification est nécessaire pour fiabiliser la répartition entre dons et autres produits au niveau du compte d'emploi des ressources. Il importe en conséquence que ces partenariats soient à l'avenir davantage formalisés, par la signature systématique d'une convention entre l'association et l'entreprise contributrice.

3.1.3 les modalités de traitement des dons

3.1.3.1 Le circuit de traitement des différents moyens de paiement

le traitement des chèques

La majeure partie des dons (90% environ) s'effectue sous forme de chèques individuels ou globalisés, accompagnés de la liste des donateurs (nom, adresse, montant du don). Pour l'opération MTB, certains professeurs déposent leur collecte de dons en espèce au fonds socio-éducatif de leur établissement qui leur remet sa contre-valeur sous forme de chèque adressé ensuite à ELA.

Le directeur de l'association ouvre le courrier, effectue un contrôle arithmétique des montants, puis transfère les chèques à l'aide comptable qui, après en avoir fait une photocopie (pour les chèques supérieurs à 15 €), remplit un bordereau de remise de chèques à destination de la banque. A partir de la photocopie des chèques, la secrétaire du pôle logistique saisit les montants individuels sur tableur, et édite les reçus fiscaux correspondants, imprimés et envoyés chaque fin de semaine. Une photocopie des chèques provenant des opérations MTB et TEB est parallèlement transmise au chargé de mission MTB qui enregistre la somme totale dans la base de données de l'association, puis retourne les photocopies à l'assistante du pôle logistique.

Le banquier se rend chaque semaine à l'association pour retirer les chèques.

Les dons adressés en retour de mailing ou d'émission (lettres T) ont été traités par l'association jusqu'en 2003 : ouverture des lettres T par l'une des deux personnes du pôle logistique, séparation des chèques et des bons de soutien, enregistrement des bons de soutien sur tableur avec vérification de la conformité de l'adresse, mise en liasse du chèque accompagné du bordereau de remise pour la banque, saisie automatique du reçu fiscal, impression et envoi des reçus fiscaux en fin de semaine.

Depuis 2004, le traitement des chèques des mailings est externalisée : les enveloppes T concernant les retours de mailing ou d'émission sont sous-traitées à la société Dimension 4. L'adresse figurant sur l'enveloppe T est désormais celle de Dimension 4, qui assure l'ensemble du traitement jusqu'à la remise en banque. ELA dispose chaque jour d'un état

récapitulatif des dons adressés à Dimension 4 et mis en banque ainsi que du relevé bimensuel de la banque.

les virements bancaires

Pour l'opération Match, les directeurs des supermarchés participants ou les chefs de caisse ouvrent les urnes de collecte et envoient à ELA les fonds correspondants par virement sur un "cash compte" ouvert auprès de La Poste. Les établissements scolaires disposent également de la possibilité de déposer les dons collectés en espèces sur le cash-compte.

L'association ne dispose pas toujours du nom, de la ville et du numéro du magasin Match à l'origine d'un virement.

les dons en espèces

Pour l'opération MTB, environ 3 % des dons transmis à l'association dans le cadre de cette opération le sont sous forme d'espèces. Ces espèces peuvent être recueillies par un membre de l'association présent dans l'établissement scolaire lors de l'événement organisé ou bien être portées directement au siège de l'association (établissements de la région de Nancy).

La secrétaire ou l'assistante du pôle logistique réunit les billets provenant d'un même établissement scolaire et les remet au président, accompagnés du nom de l'établissement et de la ville. Les pièces sont échangées contre des billets à la banque puis transmises également au président. Celui-ci les enregistre alors dans la comptabilité de caisse avant de les déposer dans un coffre. Les espèces sont ensuite portées à la banque deux fois par mois environ.

Parallèlement, les reçus fiscaux sont édités à partir des carnets à souche, pour les dons supérieurs à 15 €

Les carnets à souches sont séparés des espèces lors de leur arrivée à l'association. Il n'est pas effectué de rapprochement entre ces carnets et les espèces correspondantes. Les billets ne sont comptés que lorsqu'ils sont accompagnés d'un décompte remis par le professeur.

Pour les quelques dons en espèces provenant des autres opérations, le directeur ou la secrétaire du pôle logistique, lorsqu'il s'agit d'une enveloppe T, ouvre l'enveloppe. Si le don en espèces est accompagné d'un bon de soutien, celui-ci est préalablement saisi dans la base de données. Les espèces sont ensuite remises chaque jour au président, accompagnées d'un bordereau précisant la nature de l'événement, la date de réception et le montant. Elles sont ensuite enregistrées en caisse par le président, puis déposées à la banque.

S'agissant des mailings, les éventuelles espèces adressées en enveloppes T à Dimension 4 ne font pas l'objet d'une procédure particulière.

3.1.3.2 la sécurisation insuffisante du traitement des dons

Le seul rapprochement effectué lors du circuit de traitement des dons en interne est la comparaison du relevé bancaire et du bordereau de remise de chèques. Aucun rapprochement n'est effectué préalablement à cette étape (rapprochement entre saisie des dons et relevé bancaire par exemple).

La collecte et le traitement des dons reposent en grande partie sur la confiance accordée aux différents intermédiaires : partenaires tels que Chambéry-association dans l'organisation de l'opération TEB, directeurs des magasins Match, personnel de dimension 4 et de l'association. Aucun dispositif de contrôle n'est mis en œuvre par ELA : suivi des carnets à souches « perdus » pour l'opération MTB ; suivi de l'historique des recettes et comparaisons entre les différents magasins Match ; mise en place d'adresses pièges pour le contrôle du prestataire. En interne, l'ouverture des enveloppes contenant les dons ne s'effectue pas sous le contrôle d'une deuxième personne.

Le seul moyen d'identifier une fuite éventuelle de dons provient donc des réclamations de donateurs n'ayant pas reçu de reçu fiscal. Au nombre d'une centaine par an pour l'ensemble des opérations, ces réclamations peuvent résulter de situations diverses :

- l'exigibilité d'un reçu fiscal ne concerne que les dons supérieurs à 15€;
- l'association peut enregistrer un retard consécutif à l'envoi tardif de collectes provenant d'établissements scolaires (vacances scolaires de Noël) ;
- dans les carnets de dons et dans les mailings adressés par ELA jusqu'en 2003, l'envoi d'un reçu fiscal était conditionné par la nécessité de cocher une case « reçu fiscal » dans le bon de soutien accompagnant le chèque ; un reçu fiscal est aujourd'hui systématiquement adressé.

Il n'existe pas non plus de procédure permettant de s'assurer que le nombre et le montant des reçus fiscaux correspond bien au nombre et au montant des dons, ce qui ne permet pas de détecter l'existence d'un éventuel surnombre de reçus fiscaux.

Enfin, le choix du prestataire Dimension 4 ne s'est pas effectué par appel d'offres, mais à partir de contacts personnels et de ses références auprès d'autres associations.

Le référentiel de certification de service des organismes faisant appel à la générosité du public, émis par le BVQI en mai 2002, ainsi que les travaux du comité de la charte recommandent la mise en œuvre d'une procédure de contrôle des reçus fiscaux destinée à éviter les détournements, ainsi qu'une organisation rigoureuse lorsque la collecte de fonds est confiée à un intervenant extérieur : définition des critères de sélection des intervenants et consultation préalable, signature d'un contrat précisant les conditions de rémunération des intervenants sélectionnés, évaluation annuelle des prestations des intervenants.

3.1.4 l'absence de traitement spécifique des legs

L'association n'a pas jusqu'à présent mis en œuvre de politique spécifique pour favoriser le développement des legs (présence de l'association au congrès annuel des notaires ou à d'autres manifestations auxquels ils participent, annonces dans les revues notariales...). Cela explique sans doute la modicité des sommes reçues par l'association sous cette forme en comparaison des dons.

Legs et donation	Acceptation par le CA	Montant	Etat	Reste à percevoir
2001-2003	en date du	(€)		
Legs n°1	07/12/2002	22 867	Soldé en 2003	
Legs n°2	07/12/2002	74 528	Soldé en 2004	
Legs n°3	01/03/2003	44 814	Soldé en 2004	
Donation	13/03/2004	3 360		X

Source : ELA

Par ailleurs, le circuit de traitement des legs n'apparaît pas suffisamment formalisé. Ainsi, jusqu'en 2004, l'association n'a pas créé dans son compte d'emploi des ressources une ligne spécifique pour les legs (cf. supra). Elle n'a pas non plus fait figurer, dans les engagements hors bilan, les legs acceptés et non encore réalisés. Il est donc nécessaire que l'association formalise davantage sa procédure de traitement des legs.

3.1.5 le respect de la volonté des donateurs et la conformité des appels aux activités

L'article 1 des statuts de l'association indique que : *« l'association ELA a pour buts d'informer et de soutenir les familles, de sensibiliser le public et le milieu médical, d'aider la recherche et de mettre en place une banque de données à l'échelon européen. »*

3.1.5.1 des appels et messages globalement conformes aux activités

des déclarations de campagne récentes

L'association ne procède pas régulièrement à la déclaration des campagnes annuelles auprès de la préfecture. Si celle-ci dispose d'une déclaration pour la période 2004-2005, aucune déclaration n'a été effectuée auprès de la préfecture de Meurthe-et-Moselle entre 2001 et 2003. Il importe qu'ayant renoué avec cette obligation légale, l'association s'engage à respecter les textes à l'avenir.

un contenu des messages globalement conforme aux activités de l'association.

L'article 1 des statuts de l'association indique que : *« l'association ELA a pour buts d'informer et de soutenir les familles, de sensibiliser le public et le milieu médical, d'aider la recherche et de mettre en place une banque de données à l'échelon européen. »*

La mission n'a pas relevé d'information en contradiction avec l'utilisation des fonds effectuée par l'association. Il n'est pas fait mention d'un éventuel caractère d'urgence dans l'envoi des dons à l'association, celle-ci disposant de réserves financières importantes. Il n'est pas davantage fait référence à des avancées imminentes ou majeures, compte tenu du constat des difficultés et lenteurs dans le domaine de la recherche médicale et des traitements thérapeutiques. L'information délivrée s'attache à rendre compte régulièrement de l'état d'avancement des projets financés par l'association, sans chercher à occulter la réalité. L'éditorial de ELA-Infos de décembre 2001 précise par exemple : *« avec un recul de 10 ans, nous sommes obligés de constater que les chercheurs n'ont fait aucun progrès significatif dans le domaine thérapeutique »*.

un message sur les dépenses non strictement conforme à la réalité

La rubrique « ELA vous rend des comptes » du supplément annuel d'ELA-Infos de mars 2001 indique que *« Les frais d'administration sont réduits au minimum (5,39%) »* Dans le même supplément, on peut lire :

« La totalité des frais administratifs ou de mise en œuvre des manifestations est couverte par les subventions et nos partenaires. Ainsi 100% des dons vont au financement de la recherche médicale et au soutien des familles. »

De même, le supplément ELA-Infos de mars 2003 indique que : « *les frais d'administration (3,58%) et d'appel au don (3,56%) sont réduits au strict minimum. 100% des dons vont au financement de l'objet social d'ELA. ELA consacre plus de 90% de ses dépenses à son objet social.* »

Ces informations sont par ailleurs reprises dans d'autres supports tels que les dépliants accompagnant l'envoi des mailings destinés à collecter des dons.

Toutefois, l'examen de la comptabilité analytique effectué par la mission dans le cadre du contrôle fait apparaître un ratio de frais de gestion (vie associative, administration, appel à la générosité, fonds de pérennité) moins favorable que celui qui est communiqué (cf. supra). L'association doit donc s'attacher à rectifier les chiffres présentés dans ses campagnes de communication, d'autant que la part des ressources consacrées aux frais de gestion apparaît tout à fait raisonnable.

la nécessité d'informer les donateurs sur la double vocation du Centre européen de la Myéline

Une émission de télévision, spécifiquement destinée à recueillir des dons dédiés à la réalisation du Centre européen de la myéline (CEM) à Laxou, près de Nancy, a été diffusée en mai 2002 sur France 2. L'association n'a pas été en mesure de fournir à la mission un enregistrement de ce programme, qui lui aurait permis de vérifier que l'information selon laquelle ce bâtiment était également destiné à accueillir le nouveau siège de l'association avait bien été communiquée aux donateurs potentiels. En tout état de cause, les adhérents et les donateurs doivent désormais être informés du double caractère du centre, dont la construction est prévue à partir d'avril 2005, qui va partager ses surfaces entre l'accueil et l'information des familles d'une part, et le siège de l'association (voire de la fondation) d'autre part.

3.1.5.2 une traçabilité insuffisante de l'affectation des dons

Les comptes sur lesquels sont affectés les dons se répartissent de la façon suivante :

n° compte	Intitulé	2003	2002	2001
754000	Produits des manifestations (familles ELA)	48	31	43
754100	Produits des manifestations MTB	1 313	943	1 140
754200	Produits des manifestations TEB	1 237	442	334
754300	Opération Match	53	55	57
	<i>sous total</i>	<i>2 651</i>	<i>1 473</i>	<i>1 574</i>
758400	Dons en nature entreprises	9	-	-
758500	Dons particuliers ELA	355	84	74
758540	Dons entreprises à affecter	-	116	28
758550	Dons liés à manifestations diverses (hors familles ELA)	112	119	243
758600	Dons entreprises CEM	-	232	-
758610	Dons particuliers CEM	-	293	-
758700	Dons entreprises recherche	-	130	-
	<i>sous total</i>	<i>477</i>	<i>974</i>	<i>345</i>
	total général	3 128	2 447	1 919

Source : comptes de résultat ELA

A l'exception des comptes « dons particuliers CEM », « dons entreprises CEM » et « dons entreprises recherche » qui ont reçu de 2001 à 2003, 8,7 % de l'ensemble des dons, la

procédure d'imputation des dons n'assure pas une traçabilité de la volonté d'affectation des donateurs.

Même si, selon l'association, les dons destinés spécifiquement soit à la recherche, soit au soutien aux familles sont peu nombreux, l'imputation comptable pratiquée ne permet pas d'établir une correspondance entre la volonté du donateur et l'affectation réelle du don. Certains donateurs, tels par exemple la société Edit 66 « *donnent libre choix à l'association sur l'attribution des fonds recueillis dans cette campagne* » (convention). En revanche, la totalité des dons reçus à la suite de l'émission de télévision du 4 mai 2004, spécifiquement consacrée à la collecte de fonds pour la recherche médicale, a été imputée sur le compte 758500 « dons divers », non dédié à cet objet.

Il est donc nécessaire que l'association mette en place une procédure plus rigoureuse de traçabilité de l'affectation des dons, de manière à assurer une utilisation conforme à la volonté des donateurs, dans la perspective notamment de la création d'une fondation spécifiquement dédiée à la recherche médicale.

3.2 l'efficacité de la collecte

3.2.1 les coûts et les résultats de la collecte

opérations	2001 dépenses recettes	2002 dépenses recettes	2003 dépenses recettes	2004 dépenses recettes
Mets Tes Baskets	1 029	1 479	125 1 520	133 1 651
Tous En Baskets	212	272	189 269	85 155
Emissions TV		526	58 926	241 2 356
Match de l'espoir	57	56	4 53	5 64
Mailings	nd	nd	47 (1) 150	108 (2) 296
Opérations diverses	43	31	8 48	31 96

Source ELA

Les dépenses incluent les charges de personnel, hors équipe de direction et informaticien, réparties sur la base du temps déclaré lors des entretiens avec la mission.

(1) hors dépenses de personnel ; (2) dont 95 K€ de prestations facturées par Dimension 4

Ce tableau appelle deux remarques :

- d'une part, il n'a été possible de reconstituer les dépenses propres à chaque opération que pour les années 2003 et 2004,
- d'autre part, pour les opérations MTB et TEB, il n'est pas possible de distinguer précisément les frais relevant de la collecte de dons de ceux destinés à l'information et à la sensibilisation du public.

Il convient également de prendre en compte le fait qu'une partie des frais de collecte n'est pas comptabilisée, dans la mesure où de nombreux aspects de la collecte relèvent de prestations gratuites ou de bénévolat : production et réalisation de spots et d'émissions de télévision, prestations de communication fournies par la société « les aiguilleurs », espaces délivrés gracieusement dans les média, bénévoles présents lors des opérations « Match de l'espoir », mise à disposition de personnel...

Dans la mesure où l'association pourrait recourir davantage à l'externalisation des prestations de collecte, il est souhaitable qu'elle recherche une transparence accrue sur les coûts réels de ses opérations de collecte, afin de mieux évaluer l'opportunité de la sous-traitance et de disposer d'une vision claire de la rentabilité de chaque opération.

3.2.2 la rentabilité comparée des différentes formes de sollicitations

Les émissions de télévision apparaissent comme la forme d'action la plus rentable, dans la mesure où ELA ne supporte quasiment aucun frais de promotion et de réalisation de ces programmes. Les retombées de ce type de campagnes sont en revanche considérables, tant en termes de sensibilisation du public qu'en matière de collecte de dons.

Cette forme de communication comporte néanmoins l'inconvénient d'une pérennité non assurée. Elle est en partie liée à la notoriété du parrain actuel de l'association.

La campagne « Mets tes baskets et bats la maladie » apparaît en revanche beaucoup plus pérenne. L'association bénéficie de plusieurs atouts pour développer cette forme de collecte :

- soutien explicite du ministère de l'éducation nationale
- faible concurrence, peu d'organisations faisant aujourd'hui appel au réseau des établissements scolaires ; cette longueur d'avance d'ELA pourrait néanmoins prochainement disparaître, comme en témoigne l'opération « pièces jaunes » conduite en 2004 auprès du même public.
- un gisement de donateurs potentiels élevé, ELA n'exploitant actuellement que 1% de ce potentiel, avec seulement 700 établissements participants sur 700 000.

L'opération « Tous en baskets » apparaît peu rentable à ce jour. L'explication réside sans doute dans le fait que la mobilisation des entreprises, vecteur initialement choisi par l'association, s'est avérée décevante, ce qui a conduit ELA à faire évoluer le format de la campagne. Par ailleurs, si les recettes directement associées à la journée TEB sont faibles au regard de l'investissement consenti, les retombées indirectes en termes de notoriété et de couverture médiatique ne doivent pas être négligées.

Quatrième partie - les missions sociales financées par la générosité du public

L'article 1 des statuts de l'association place au premier rang de ses objectifs « *l'information et le soutien des familles* », ses autres buts étant de sensibiliser le public et le milieu médical, d'aider la recherche et de mettre en place une banque de données à l'échelon européen.

4.1 l'information et le soutien aux familles concernées par une leucodystrophies

4.1.1 l'information des familles

Les familles sont informées de l'état d'avancée de la recherche médicale à travers deux canaux.

Tout d'abord, la revue trimestrielle ELA-Infos, largement diffusée aux familles adhérentes, consacre ses rubriques « médecine » et « projet myéline international » à des articles relativement étoffés sur l'avancement des travaux de recherche et thérapeutiques : résumé vulgarisé et état d'avancement des programmes de recherche financés par l'association dans le cadre de l'appel d'offres annuel, compte rendu (non systématique) des interventions de scientifiques délivrées lors de l'assemblée générale, rapport d'activité du projet myéline international, compte rendu des meetings internationaux et point sur les projets financés par ELA dans le cadre du réseau international.

Ensuite, lors de l'assemblée générale annuelle, des membres du conseil scientifique de l'association présentent l'état d'avancement de leurs travaux et répondent aux questions de familles. Le programme de l'assemblée générale du 29 mars 2003 intégrait par exemple un panorama de l'état actuel des recherches. Des groupes de discussion, animés par des professionnels de santé, sont également organisés autour de différente forme de leucodystrophie. Cette information ne touche cependant qu'une soixantaine de familles, soit 10% des familles adhérentes.

Surtout, les familles expriment un besoin d'information médicale et scientifique plus claire et plus accessible. Il est donc nécessaire de vulgariser davantage les travaux scientifiques, afin de leur permettre d'en mesurer les enjeux et les perspectives. C'est pourquoi l'association prévoit le recrutement en 2005 d'un médecin biologiste chargé de faire le lien entre les scientifiques et les familles. Il ou elle aura notamment pour mission de réaliser une restitution vulgarisée de leurs travaux, d'exercer un rôle d'expertise, de contrôle et de suivi des financements accordés aux projets de recherche et de susciter de nouveaux programmes.

4.1.2 l'aide et le soutien aux familles concernées par une leucodystrophies

Le soutien de l'association se compose d'une part, de prestations diverses et d'autre part, d'aides financières.

4.1.2.1 les prestations de soutien

l'organisation d'un week-end annuel à Center Parks pour les familles

Ce week-end financé chaque année par l'association réunit une cinquantaine de familles. Outre les activités de loisirs, le programme offre un compte rendu du projet myéline et des opérations de communication réalisées dans l'année et l'organisation par la psychologue de groupes de paroles, sous forme de réunions informelles. Une permanence est également assurée par l'assistante sociale.

l'aide psychologique

La psychologue, en poste depuis octobre 1997 et localisée en région parisienne, consacre trois journées par semaine à l'accompagnement psychologique des familles se rendant à la consultation spécialisée de l'hôpital Saint Vincent de Paul. Deux autres demi-journées sont consacrées à l'écoute téléphonique des familles suivies dans ce service. (200 familles environ). Elle organise également des groupes de paroles à l'occasion de l'assemblée générale et des week-ends à Center Parks.

l'assistance médico-sociale

Depuis le 1^{er} octobre 2003, l'association s'est dotée d'une assistante sociale. La secrétaire médico-sociale assurait auparavant cette fonction à temps partiel. Ses missions consistent à faire le point avec les familles appelantes sur leur situation personnelle, à leur délivrer une orientation et des contacts, et à leur fournir une aide aux démarches administratives, comme par exemple le déblocage de dossiers déposés auprès de la CDES, la COTOREP, ou relatifs à l'obtention d'une auxiliaire de vie scolaire.

En revanche, l'association ne fournit pas d'aide juridique.

4.1.2.2 Les aides financières

La décision d'attribuer une aide financière à une famille (achat de fauteuil ou poussette, équipement spécial d'un véhicule ou d'une maison, subvention d'une famille dans le besoin, participation aux frais d'obsèques...) est prise par le président ou le directeur de l'association, après examen d'un dossier complet établi par une assistante sociale et après épuisement de toutes les autres aides extérieures possibles. En général, cette aide s'inscrit dans le cadre d'un co-financement.

La mission relève que ce mode d'attribution ne s'effectue pas dans des conditions de transparence suffisantes. Les principes, les critères et les modalités d'attribution devraient en effet être soumis à la validation de l'assemblée générale. Le conseil d'administration doit quant à lui valider, éventuellement a posteriori lorsque l'attribution de l'aide présente un caractère d'urgence, les montants accordés par le président et le directeur.

4.1.2.3 un niveau d'aide modeste

Figurant au premier rang de ses objectifs dans les statuts de l'association, le soutien aux familles ne bénéficie pas à l'heure actuelle d'un niveau de financement comparable à celui qui est accordé à la recherche médicale :

en €	2001	2002	2003	2004
Soutien aux familles dont :	85 499	104 364	78 771	197 439
- aides financières	15 217	16 250	33 056	55 829
- séjour à Center Parks	23 907	37 822	37 264	73 810
- salaires psychologue et assistante sociale	50 851	54 000	54 000	67 800
Subventions recherche	464 817	575 745	739 000	1 217 284

Malgré le doublement des aides financières en 2003 et le recrutement d'une assistante sociale en octobre de la même année, ce tableau fait apparaître un écart de financement croissant entre les sommes consacrées au soutien aux familles et celles dévolues à la recherche médicale. Or les besoins exprimés par les familles en matière notamment de soutien financier sont importants. Sur 103 questionnaires retournés à l'association par les familles en juillet 2004 (500 questionnaires envoyés), près d'un tiers exprimaient une demande de soutien financier.

Lors de l'assemblée générale de mai 2004, les familles présentes ont également exprimé un besoin d'aide accru en matière d'intégration scolaire, de garde (hébergement occasionnel), de prise en charge des soins de confort, d'appartements thérapeutiques pour les patients adultes. Elles ont également souligné la complexité des demandes de dossiers, qui ne peuvent être montés sans l'aide d'une assistante sociale.

A la suite de l'assemblée générale, plusieurs axes d'amélioration du soutien aux familles ont été débattus au sein du conseil d'administration de l'association (CR du 10 juillet 2004) :

- prise en charge par l'association des « produits de confort » (couches, coussins, crèmes) et de certaines prestations non couvertes par les réseaux classiques (aide ménagère, garde d'enfants, aménagement de pièces et de véhicules...),
- offres complémentaires aux familles : cadeaux de Noël pour les enfants, agences de voyage spécialisées dans les voyages pour handicapés, informatisation des familles...
- intégration des adultes et enfants en centres spécialisés (structures nouvelles, structures existantes, appartements thérapeutiques...),
- suivi médical des adultes, création d'un réseau de référents cliniciens (faire le lien entre les familles et les spécialistes).

Il reste pour l'association à mettre en œuvre ces améliorations, notamment en s'insérant davantage dans les problématiques émergentes de compensation du handicap. Pour cela, l'association pourrait consacrer un effort prioritaire (envoi d'ELA-Infos par exemple) à la sensibilisation des praticiens du handicap qui constituent les équipes pluridisciplinaires des sites de la vie autonomes, présents aujourd'hui dans une trentaine de départements et des futures maisons du handicap.

Ce recentrage de l'association sur sa mission de soutien aux familles apparaît d'autant plus nécessaire dans le contexte de la création récente d'une fondation destinée spécifiquement au financement de la recherche.

4.2 le financement de la recherche médicale

Le financement de la recherche constitue le principal emploi des ressources de l'association. Pour l'essentiel, ce financement intervient soit dans le cadre du Projet myéline international, soit sur appel d'offres de l'association.

<i>en K€</i>	2000	2001	2002	2003	2004
subventions recherche	309	500	576	739	1.217
dont versement pour appel d'offre ELA (1)	233	236	347	729	1.077
<i>montant de l'appel d'offre accordé dans l'année</i>	227	357	484	953	1.163
dont versement au Projet myéline France	76	264	229	0	95
<i>financements recherche accordés par PMF</i>	<i>nc</i>	42	49	111	<i>nc</i>

source : comptes de résultat ELA et Projet myéline France ; données ELA

(1) les versements de l'année concernent généralement l'appel d'offre de l'année et celui de l'année précédente

4.2.1 l'appel d'offre de l'association

4.2.1.1 la gestion de l'appel d'offre par le conseil scientifique

Dans son activité de financement de la recherche médicale, l'association s'appuie sur un conseil scientifique qui réunit actuellement 12 membres, spécialistes des leucodystrophies. Ce conseil est chargé de proposer l'appel d'offre lancé chaque année par l'association et cosigné par les présidents d'ELA et du conseil scientifique. Il est ensuite chargé d'évaluer les offres présentées et de soumettre au conseil d'administration d'ELA des propositions de financement pour les programmes qu'il a retenus.

Cette instance consultative, qui ne figure pas dans les statuts, n'inscrit pas son activité et son fonctionnement dans un cadre formalisé. En l'état actuel, les points suivants doivent être relevés.

En l'absence de dispositions relatives aux modalités de désignation et de cessation de fonctions, la composition du conseil a peu évolué depuis sa création il y a douze ans. Son président, neuropédiatre, est en fonction depuis son origine et quelques nouveaux membres ont été cooptés. Pour la période sous revue, le conseil d'administration a formellement nommé en 2001 un nouveau membre de ce conseil scientifique.

L'encadrement de l'activité du conseil scientifique ne résulte pas à proprement parler de l'expression, périodique et formalisée, par le conseil d'administration de ses priorités dans sa politique de subvention à la recherche médicale. Toutefois, à la lecture de ses procès-verbaux, il apparaît que le conseil d'administration n'en a pas moins exprimé des critiques parfois vives et fait part de ses préoccupations prioritaires.

Les membres du conseil d'administration ont ainsi contesté le caractère trop franco-français d'un conseil scientifique réunissant les quelques spécialistes compétents en matière de leucodystrophies, placés de fait en position de juges et parties, se sont élevés contre l'absence de programmes pluriannuels et l'orientation insuffisamment thérapeutique des projets retenus, ont critiqué l'insuffisante information sur les résultats de la recherche financée, etc.

Ces préoccupations ont été largement intégrées dans le contenu des appels d'offres mais ont également guidé les choix du conseil scientifique : accent mis sur la recherche appliquée, développement de la recherche sur les leucodystrophies d'origine indéterminée ou, plus récemment, encouragement à des projets pluriannuels développant des collaborations entre équipes françaises ou européennes. Il convient d'ajouter que, au regard des réserves dont dispose l'association, le conseil d'administration n'a pas donné de directives financières particulières quant à la consommation d'une enveloppe qui est largement indicative (montant minimal/maximal des cofinancements, partage entre subventions et bourses, etc.) : le problème d'ELA n'est en effet pas le manque de fonds mais bien le manque de programmes et projets de recherche.

L'analyse des offres parvenues à ELA incombe à différents rapporteurs désignés par le conseil scientifique. Les modalités de cette désignation ne sont pas précisées mais ces rapporteurs comportent normalement un membre du conseil scientifique ainsi qu'un rapporteur extérieur, français ou étranger. L'association précise que lorsque l'offre émane d'un membre du conseil scientifique, les rapporteurs sont normalement extérieurs au conseil scientifique. A l'aide d'une grille d'instruction formalisée, ces rapporteurs doivent produire un rapport circonstancié sur l'intérêt, la portée et la faisabilité des projets et leur attribuer une note allant de 0 à 6. Cette grille s'est allégée en 2003 et ne comporte plus de notation chiffrée.

Le conseil se réunit une fois par an pour entendre les rapporteurs, discuter des avis négatifs (25 % des cas) et des éventuels avis divergents entre rapporteurs. L'instance scientifique ne tient pas de procès-verbal de ses débats mais arrête une proposition sous forme d'un tableau d'appel d'offres qui, assorti de commentaires éventuels, précise les dossiers rejetés et reprend par projet retenu le montant du financement proposé.

Les propositions du conseil scientifique ont jusqu'à présent toujours été validées par le conseil d'administration. Le président de l'association signe alors avec les bénéficiaires les différentes conventions d'attribution qui se traduisent généralement par deux versements.

Dans la majorité des cas, ces versements sont effectués au profit d'associations relais auxquelles recourent les chercheurs aidés pour gérer les subventions dont ils bénéficient. En raison sans doute des moyens limités de l'association, les conventions ne prévoient pas la possibilité de contrôle de ces relais par ELA pour s'assurer de l'utilisation des fonds qu'elle leur verse. Mais l'association n'a pas davantage envisagé une simple information des organismes publics (INSERM, CNRS, Institut Pasteur) des montants versés, pour leurs équipes, à ces structures relais.

Les conventions insistent particulièrement sur l'impératif d'un compte-rendu de l'avancement puis des résultats des travaux, que ces conventions visent des subventions mais aussi des libéralités (bourses). Ces comptes rendus doivent prendre d'une part, la forme « *d'un rapport détaillé d'activité et de résultats sous 12 mois* » destiné au conseil scientifique et d'autre part, la forme « *d'un résumé vulgarisé sous 12 mois* » destiné à ELA « *dans un souci de transparence à l'égard du public dont la générosité a permis le financement de ce projet* ».

4.2.1.2 une sélection à mieux documenter et des comptes rendus à développer

En premier lieu, il apparaît que sur la période 2001-2003 sous revue, les financements issus des appels d'offre d'ELA ont été accordés pour plus de 80 % de leur montant à des projets pilotés par des membres du conseil scientifique ; Les projets dirigés par le président du conseil scientifique ou en collaboration avec son équipe ont pour leur part bénéficié de près de 50% du montant cumulé de ces appels d'offre. Ce constat se renouvelle pour l'appel d'offre 2004, même si la part relative des projets dirigés ou coordonnés par le président du conseil scientifique baisse sensiblement.

Au regard du faible nombre de spécialistes en leucodystrophies, cette situation n'appelle pas en elle-même d'observations pour autant que sont réunies les garanties d'indépendance des membres du conseil, d'analyse contradictoire des projets présentés ainsi que d'évaluation rigoureuse des résultats obtenus.

En premier lieu, il est regrettable que l'analyse des appels d'offre à laquelle a procédé la mission témoigne depuis 2001 d'une certaine dégradation tant du formalisme du conseil scientifique que du contenu des dossiers transmis à l'association.

Jusqu'en 2001, le souci de ne pas alourdir le fonctionnement du conseil scientifique s'est accompagné d'un formalisme minimal, garant d'une certaine transparence. Ainsi, le tableau d'appel d'offres était précédé de la mention des membres du conseil présents lors de l'examen des offres, accompagné du nom des rapporteurs désignés pour chaque projet et suivi de la signature des propositions par le président du conseil scientifique. Ces éléments de base ne figurent plus dans les dossiers d'appels d'offre 2002 et 2003 examinés au siège d'ELA. Toutefois, les dossiers 2003 et 2004 que la mission a pu consulter au conseil scientifique comportent une fiche précisant le nom des rapporteurs désignés pour chacun des dossiers présentés.

De même, les dossiers acceptés ou refusés comportaient, jusqu'en 2001, la fiche d'analyse remplie par le ou les rapporteurs ainsi que la note finale proposée. Ces fiches d'analyse permettaient d'éclairer les choix faits par le conseil scientifique, sans pour autant lever toutes les interrogations : ainsi, par exemple, du refus de financer « *en raison des contraintes budgétaires* » un projet de 22 K€ noté 5/6 par le rapporteur, qui utilisait les techniques de biologie moléculaire et cellulaire pour analyser le rôle d'un transporteur dans la synthèse myélinique. Quoiqu'il en soit, ces fiches ne figurent plus qu'exceptionnellement dans les dossiers disponibles à l'association et portant sur les appels d'offres 2002 et 2003. Toutefois, là encore, ces fiches existent dans les dossiers 2003 et 2004 examinés par la mission au conseil scientifique, généralement sous forme d'une fiche d'analyse émanant d'un spécialiste non membre du conseil ainsi que d'une fiche renseignée par un membre du conseil (souvent le président ou un même autre membre du conseil).

En second lieu, le compte rendu individuels des projets financés par ELA comme l'information globale sur les progrès enregistrés et les résultats obtenus, apparaissent insuffisants.

Ainsi, l'association ne dispose d'aucun de ces « *résumés vulgarisés sous 12 mois* » dont la production constitue une obligation posée dès l'appel d'offre puis formalisée dans les conventions signées entre ELA et les bénéficiaires de financement. L'association ne dispose pas davantage d'une copie des « *rapports détaillés d'activité et de résultats sous 12 mois* »

que les bénéficiaires doivent adresser au conseil scientifique. Lorsque les subventions sont renouvelées, ces rapports détaillés figurent fréquemment dans les dossiers archivés au conseil scientifique : pour les dossiers 2003 et 2004 examinés par la mission, des comptes rendus détaillés en bonne et due forme figuraient dans la moitié des cas, un autre quart des dossiers comportant des éléments détaillés sur l'état d'avancement des recherches subventionnées.

Dans ces conditions, l'association se contente des résumés vulgarisés d'au maximum ½ page, figurant dans les projets présentés au titre de l'appel d'offre. Lorsque les projets relèvent d'un renouvellement de subvention, ces résumés font dans plusieurs cas un point rapide sur les progrès déjà enregistrés.

S'agissant de l'information globale sur les résultats des recherches financées par ELA, le conseil scientifique estime ne pas disposer de moyens suffisants pour produire un rapport annuel d'activité. Par ailleurs, les membres du conseil scientifique ne produisent que très exceptionnellement des articles destinés à ELA Info et en pratique, ne valident pas les contenus rédactionnels relatifs à la recherche que se propose d'insérer l'association dans sa revue. A titre d'illustration, le supplément d'ELA-Infos n° 46 de juin 2004 faisant le point sur 4 grands projets soutenus par ELA n'a pas fait l'objet d'une validation par le conseil scientifique : en particulier, le président du conseil scientifique n'a pas validé la présentation de son projet, ni dans son montant (2,5 M€), ni dans les résultats attendus¹³.

Cette carence est en partie comblée, au niveau des adhérents, par l'intervention du président du conseil scientifique et d'autres spécialistes lors de l'assemblée générale annuelle de l'association. Dans ces interventions, sont retracés les efforts de sensibilisation des équipes de recherche fondamentale aux pathologies de la myéline, les avancées de la recherche au niveau international ainsi que les perspectives cliniques qui peuvent s'ouvrir. Ces interventions sont régulièrement synthétisées dans la revue ELA-Infos. Par ailleurs, en 2002, le président du conseil scientifique avait fait précéder son intervention en assemblée générale, d'un exposé devant le conseil d'administration sur les axes et perspectives de la politique de recherche sur les leucodystrophies.

L'association est consciente des difficultés qu'elle éprouve à informer de façon satisfaisante sur les résultats des recherches quelle finance. A cet égard, elle envisage de s'adjoindre le concours d'un médecin compétent en neurosciences pour l'aider à dialoguer avec le conseil scientifique et assurer la vulgarisation des comptes rendus de recherche.

4.2.2 l'attribution directe de subventions aux chercheurs

La rigidité de l'appel d'offre qui n'intervient qu'une fois par an ne permet pas de traiter des demandes urgentes de financement. Pour la période sous revue, le conseil d'administration a ainsi été conduit à examiner et à se prononcer sur quelques 6 demandes qui lui sont parvenues en cours d'année hors appel d'offre. Les montants en cause sont généralement limités (déplacement de jeunes chercheurs, complément d'un projet en cours, étude complémentaire) ou bien les demandes ne comportent pas d'enjeu scientifique (restructuration animalerie, rénovation de chambres ou 1/3 temps de secrétariat médical).

¹³ « on saura bientôt corriger le gène en cause dans l'adrénoleucodystrophie directement dans les cellules de la moelle osseuse des patients. La technique sera applicable à d'autres leucodystrophies et devrait permettre de sauver à terme des centaines d'enfants pour lesquels la greffe de moelle osseuse est impossible faute de donneur ».

Ces demandes hors appel d'offre émanent de différents membres du conseil scientifique. Leur développement, perceptible en 2003, a suscité un début d'encadrement début 2004. Pour les demandes urgentes hors appel d'offres présentées sous le contrôle de deux membres du conseil scientifique et d'une personne extérieure, la décision incombe au président de l'association pour des montants ne dépassant pas 30 000 €, avec information a posteriori du conseil d'administration.

Afin que cette attribution directe ne se traduise pas par une facilité de financement à disposition des membres du conseil scientifique, il apparaît également souhaitable de clairement circonscrire la notion d'urgence de financement.

4.2.3 le financement du Projet myéline international

4.2.3.1 le financement par ELA du Projet myéline international

Le Projet myéline international dont le siège est à Washington (Etats-Unis) a été fondé par les parents italiens d'un enfant atteint d'adrénoleucodystrophie, la forme la plus répandue des leucodystrophies. Cette association a développé des liens avec un réseau international de chercheurs travaillant sur la régénération de la myéline, ce qui concerne à la fois les maladies génétiques relatives à la myéline comme les leucodystrophies et les maladies de la myéline contractées comme les scléroses en plaques.

Son conseil scientifique examine les projets de recherche proposés sur cette thématique pour validation et proposition de financement. Sur cette base, le Projet myéline international encadre, par voie de convention, le travail scientifique des équipes de chercheurs qui ont été sélectionnées ; le financement des travaux de ces équipes incombe aux différentes antennes nationales du Projet myéline international, en fonction notamment de leur proximité géographique avec les chercheurs subventionnés¹⁴.

Dans ce cadre, une association française, le Projet myéline France a été créé en 1992 par le président du Projet myéline international. Cette antenne française est toutefois sous l'étroit contrôle d'ELA : vice-présidée par le président d'ELA, son siège social se confond avec celui d'ELA ; l'association est dépourvue de personnels et de moyens propres ; ses quelques ressources propres sont dépendantes d'ELA¹⁵.

Le Projet myéline France constitue en fait le vecteur de la participation financière d'ELA au Projet myéline international. Les demandes de financement adressées au Projet myéline France sont ainsi examinées pour accord par le conseil d'administration d'ELA ; les subventions accordées par ELA transitent alors par les comptes de Projet myéline France puis sont versées aux équipes de chercheurs conventionnées par le Projet myéline international.

¹⁴ Selon les informations produites par Ela, des antennes du Projet myéline international existent aux Etats-Unis et au Canada, en Europe de l'Ouest (Allemagne, Autriche, Danemark, Espagne, France, Grande-Bretagne, Italie) et aux Emirats arabes unis

¹⁵ Inséré dans la revue Ela Info, un bon de soutien permet d'effectuer un don au profit de Projet myéline France ; l'association a ainsi perçu 8 499 € de dons en 2003

Par ailleurs, le Projet myéline international produit un rapport annuel d'activité qui est inséré dans ELA Info. Ce rapport contient notamment les données suivantes, relatives au financement de la recherche.

Sections nationales <i>en milliers US \$</i>	Etats-unis	Royaume- uni	Italie	France	Allemagne	Suisse	Total **
fonds au 01/01/01*	892	200	95	30	7	15	1.239
recettes	359	146	75	249	50	38	917
dépenses	476	159	97	39	37	4	811
<i>dont recherche</i>	349	75	50	32	7	-	512
fonds au 01/01/02*	775	207	83	283	25	62	1.436
recettes	573	195	112	250	72	23	1.225
dépenses	568	189	136	64	34	37	1.027
<i>dont recherche</i>	384	136	86	58	10	31	704
fonds au 01/01/03*	780	236	71	563	76	46	1.774
recettes	483	107	150	11	48	27	833
dépenses	484	189	152	156	37	2	1.026
<i>dont recherche</i>	315	134	77	148	23	-	700
fonds au 31/12/03	779	155	69	418	87	70	1.580

source : ELA

* actualisation tenant compte de la valeur accrue des monnaies européennes face au dollar

** total tenant compte des recettes (6 m\$) et dépenses (5 m\$) de la section canadienne à compter de 2003

Finançant un peu plus de 20 % de l'effort de recherche, la participation d'ELA au Projet myéline apparaît significative. Le conseil d'administration d'ELA a notamment décidé de verser au Projet myéline France 264 000 € en 2001 puis 229 000 € en 2002. En partie mises en réserves, ces dotations ont permis de financer d'une part, des études de transplantation de cellules chez des primates et d'autre part, une étude pré-clinique puis un essai clinique d'équipes françaises sur des femmes enceintes atteintes de sclérose en plaques pour vérifier les propriétés de la progestérone comme facteur de remyélinisation : cet essai dont l'enjeu financier est de 1 million €, fait l'objet d'un engagement du Projet myéline France à hauteur de 260 000 €

Par ailleurs, le projet d'une équipe américaine de greffe de cellules remyélinisantes dans le cerveau de personnes atteintes de sclérose en plaques pourrait également faire l'objet d'un financement d'ELA via Projet myéline France : le coût de la première phase de ce projet est de 500 000 €

Au regard des réserves constituées par Projet myéline France à partir des dotations d'ELA, soit 325 000 € fin 2003, de nouveaux appels financiers à ELA devraient intervenir.

4.2.3.2 des garanties et une transparence insuffisante

Le Projet myéline international est considéré par ELA comme un instrument précieux d'ouverture, permettant de financer les équipes les plus performantes ou prometteuses à l'échelle internationale dans le domaine de la réparation de la myéline. Cette activité de financement de la recherche n'en soulève pas moins plusieurs difficultés.

Tout d'abord, la présence de Projet myéline France constitue un facteur de complexité sinon d'opacité entre les financements accordés par ELA et les projets de recherche subventionnés au titre du Projet myéline. La mission n'a pas obtenu de justifications convaincantes quant à la nécessité de maintenir une telle structure, préjudiciable à la transparence et à l'information sur l'utilisation des ressources collectée par ELA pour financer la recherche.

Ensuite, le contrôle du conseil d'administration d'ELA sur les projets financés par Projet myéline France est relatif.

La règle initialement adoptée qui prévoyait un droit de tirage de Projet myéline France sur 15 % des sommes annuellement mises en réserve par ELA pour un financement ultérieur de la recherche, n'a fort heureusement pas été appliquée. Le conseil d'administration exerce donc théoriquement toutes ses prérogatives en décidant chaque année de subventionner ou non le Projet myéline France : des subventions importantes ont ainsi été accordées en 2001 et 2002 mais non en 2003, compte tenu de la faible consommation des subventions déjà versées.

Il n'en demeure pas moins que le conseil d'administration se borne à accorder une enveloppe indicative qui ne correspond pas à la somme de projets de recherche identifiés : l'instance n'est pas en mesure d'examiner pas au cas par cas les demandes de financement déposées par le Projet myéline France au titre du Projet myéline international. Cet examen est de fait délégué au Projet myéline France qui se repose entièrement sur l'avis du conseil scientifique du Projet myéline international. En particulier, en cas d'interrogations quant à l'opportunité de financer ou non les projets présentés, il n'y pas de mise à contribution des membres du conseil scientifique d'ELA pour une éventuelle contre-expertise de nature à mieux éclairer les décisions. Le risque est que l'association, qui délègue ses décisions individuelles de financement de projets, soit conduite à financer des recherches ou essais ne présentant pas suffisamment de garanties scientifiques.

L'association est parfaitement fondée à disposer d'un instrument alternatif sinon concurrent de son conseil scientifique pour financer une recherche s'affranchissant d'un cadre trop français ou franco-européen. Mais elle se doit d'en conserver la maîtrise, ce qui milite pour une expertise formalisée, voire une contre-expertise, des projets de recherche puis pour un financement direct et sans intermédiaire des programmes finalement retenus.

4.2.4 la réorganisation des financements au sein de la nouvelle fondation

La création fin 2004 d'une fondation ELA pour la recherche dotée de 20 M€ se traduit par la fin des financements directs de programme de recherche au niveau de l'association. Cette dernière continuera à collecter des fonds pour la recherche mais ces fonds seront versés à la fondation. En conséquence, à compter de 2005, le conseil scientifique de l'association est transféré auprès du conseil de surveillance de la nouvelle fondation.

La création de la fondation doit favoriser une clarification des modalités de financement de la recherche par ELA. Cette fondation ne peut constituer un nouveau facteur de complexité, une sorte d'écran conduisant l'association ELA à s'exonérer des responsabilités qui sont les siennes en matière d'information sincère et complète sur l'emploi des dons issus de la générosité du public.

4.2.4.1 l'implication de l'association dans la définition des orientations stratégiques

Fondateur et financeur majeur de la fondation, porte-parole des personnes atteintes, l'association dispose des moyens pour peser sur les orientations de la fondation. Son conseil d'administration doit périodiquement discuter des priorités en matière de politique de recherche afin d'y inscrire l'activité du conseil scientifique de la fondation. L'association doit en particulier débattre :

- de la place de la recherche fondamentale qui doit s'apprécier non seulement au regard de l'urgence à soigner des malades mais également au regard des risques de gaspillage que peut entraîner une recherche appliquée développée sans que des spécialistes des neurosciences fondamentales n'en ait réuni les conditions clés du succès,
- du maintien de la politique de subvention à des programmes ou d'une extension à la prise en charge complète de projets thérapeutiques (équipe de recherche, bâtiment, laboratoire, essais cliniques, etc.)

4.2.4.2 un conseil scientifique aux compétences élargies et au fonctionnement plus formalisé

Le fonctionnement du nouveau conseil scientifique de la fondation doit être revu dans deux directions.

En premier lieu, il apparaît souhaitable que le conseil scientifique supervise, selon des modalités adaptées, l'ensemble des financements recherche accordés par ELA. Ceci vise les demandes urgentes hors appel d'offre pour lesquelles la procédure allégée d'attribution directe doit s'accompagner d'une information a posteriori du conseil scientifique. Ceci concerne également l'affectation du Fonds européen d'ELA pour la recherche sur les leucodystrophies qui doit être versé par ELA France, à partir des contributions de ses antennes suisse, belge et luxembourgeoise (cf. infra). Mais ceci englobe surtout les financements au Projet Myéline accordés actuellement par l'association ELA au travers du Projet myéline France. Ces financements doivent désormais relever du conseil de la Fondation ELA sur la base de l'avis du conseil scientifique du Projet myéline International : le conseil scientifique de la fondation doit cependant être informé des financements accordés et éventuellement être consulté, à titre de contre-expertise, en cas d'interrogations quant à l'opportunité scientifique de financer tout ou partie des projets présentés par le Projet myéline international.

En second lieu, le nouveau conseil scientifique doit revenir à une plus grande formalisation dans son fonctionnement, afin de concilier souplesse et transparence. La création projetée d'un secrétariat du conseil scientifique, pris en charge par la fondation, doit permettre de lever les obstacles matériels à la production de plusieurs éléments de base : indication des membres du conseil présents aux réunions d'appel d'offre, identification préalable des rapporteurs par projet, production d'une analyse formalisée par le ou les rapporteurs, motivation de la décision du conseil lorsque son choix est opposé à l'avis du rapporteur ou résulte d'un arbitrage entre deux avis divergents.

Communiqués au conseil de surveillance de la fondation, dans lequel siègent les représentants d'ELA, ces éléments de base sont de nature à garantir un fonctionnement régulier du conseil scientifique :

- indépendance de ses membres (choix de rapporteurs sans liens avec les bénéficiaires, extérieurs au conseil lorsque le projet émane d'un membre du conseil),
- instruction de qualité (diversité des rapporteurs, expertises formalisées, motivation des avis divergents)
- recentrage sur un rôle consultatif d'expert (hiérarchisation des projets selon leur seul intérêt scientifique, renvoi au conseil de la fondation de l'appréciation des éventuelles « contraintes budgétaires »).

4.2.4.3 un meilleur compte-rendu des recherches subventionnées

L'importance des financements de la fondation allant de pair avec des obligations minimales de restitution, un meilleur compte-rendu des recherches subventionnées doit être obtenu. Ces progrès sont d'autant plus envisageables que, après plus de 5 ans d'interrogations et d'hésitations, ELA s'apprête à s'adjoindre le concours d'un médecin biologiste, à l'occasion du démarrage de la fondation. Ce médecin devrait notamment être chargé des relations avec le conseil scientifique ainsi que de la vulgarisation des travaux subventionnés.

Joint au développement des moyens matériels de secrétariat, ce concours scientifique doit permettre :

- d'exiger un plus grand respect par les bénéficiaires de leurs obligations contractuelles ce qui passe par l'appréciation de la pertinence et de la qualité des éléments de comptes rendus fournis par les chercheurs et par des propositions de suspension des versements en l'absence de restitution probante,
- d'exploiter les travaux de sélection des projets du conseil scientifique ainsi que les comptes rendus des chercheurs subventionnés pour vulgariser et diffuser de l'information accessible sur la recherche ; la formalisation périodique de cette information dans un bref rapport d'activité du conseil scientifique sur les progrès obtenus et les perspectives des projets subventionnés peut être envisagée.

Ces différents éléments de réorganisation doivent permettre à l'association ELA de maîtriser la délégation, à la fondation, de ses activités de financement de la recherche contre les leucodystrophies, c'est-à-dire de suivre et de garantir le bon emploi des fonds qu'elle aura collectés auprès du public. L'association sera ainsi en mesure d'informer de façon satisfaisante les donateurs sur la recherche que leur générosité finance, ses priorités et ses résultats.

4.3 l'information et la sensibilisation du public

4.3.1 l'information et la sensibilisation du grand public

Elles s'exercent à travers les opérations de communication organisées par l'association.

Certaines émissions de télévision constituent pour ELA un important vecteur d'information et de sensibilisation du public sur la maladie. Si les trois émissions de variété organisées en 2002, 2003, et 2004 étaient plutôt destinées à collecter des dons, l'émission « Savoir plus santé » a consacré le 1^{er} mai 2004 son programme d'information médicale aux leucodystrophies et aux scléroses en plaques. L'émission « Jour après jour » a également consacré un reportage à une famille touchée par la maladie.

La journée annuelle de solidarité « Tous en baskets » comporte également une dimension de sensibilisation et d'information, résultant notamment de la large couverture médiatique de la manifestation. ELA bénéficie par exemple à cette occasion de 600 000 € d'espaces gratuits accordés chaque année par les médias. 34 titres de presse régionale, et 30 titres de presse nationale ont ainsi couvert l'événement en 2003.

4.3.2 la revue ELA-Infos

La revue ELA-Infos avec 4 numéros par an plus un supplément annuel, diffusée à 6 000 exemplaires procure aux familles adhérentes, au monde médical et aux scientifiques concernés, aux médias ainsi qu'à l'ensemble des personnes en contact avec l'association, une information régulière sur les points suivants : vie associative (nouvelles des familles, présentation et bilan des événements et manifestations) ; état d'avancement de la recherche médicale ; information médico-sociale (montant des prestations handicap, fonctionnement des commissions départementales de l'éducation spéciale, scolarisation des enfants handicapés...) ; témoignages ; informations générales.

4.3.3 l'information des professionnels de santé

L'information à destination des professionnels de santé n'est assurée que par la diffusion d'ELA-Infos aux médecins des familles affectées par la maladie et aux scientifiques travaillant sur le sujet. En 1998, un classeur contenant des informations sur les leucodystrophies avait été adressé aux professionnels de santé, mais sa mise à jour nécessitait une charge de travail trop importante pour l'association. Ce mode de diffusion a donc été abandonné.

4.4 les développements à l'échelon européen

L'association européenne contre les leucodystrophies (ELA) s'attache à développer un réseau associatif européen chargé d'aider les familles et de développer la recherche en Europe. En parallèle, l'association soutient la mise en place en France d'une base de données sur les leucodystrophies à vocation épidémiologique, d'aide au diagnostic et de recherche clinique.

Ces deux actions devraient à terme converger avec l'extension de la base de données en un réseau étendu à la Suisse, l'Allemagne et la Belgique : elles s'inscriraient alors pleinement dans l'objet social statutaire d'ELA qui prévoit « *la mise en place d'une banque de données à l'échelon européen* ».

4.4.1 la banque de données européennes

Le réseau national des leucodystrophies « Leuco-France », constitue une expérience en matière de suivi épidémiologique des maladies rares. Son financement provient essentiellement d'un appel d'offres du Groupement d'intérêt scientifique- maladies rares, complété par d'importantes subventions d'ELA aux chercheurs promoteurs du projet (50.000 €).

Le réseau a pour premiers objectifs :

- l'enregistrement exhaustif des cas de leucodystrophies de cause connue chez les enfants français âgés de 0 à 16 ans afin d'en évaluer l'incidence,
- la constitution d'une base de données sur les nombreuses leucodystrophies de cause indéterminée afin d'estimer leur fréquence, faciliter leur classification, et évaluer l'implication éventuelle de facteurs ante ou périnataux,
- l'analyse des effets de nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques.

Une base de données avec accès internet a été mise en place. Sa sécurisation est en cours, sous forme de carte CPS permettant un accès contrôlé au réseau selon la fonction de l'utilisateur.

A plus long terme, la mise en place de ce réseau sur les leucodystrophies a aussi pour objectif d'aider au diagnostic les médecins non-spécialistes, en leur fournissant des outils diagnostiques et en faisant valider par des experts les diagnostics des cas cliniques proposés par ces non-spécialistes. De même, le réseau pourrait favoriser la recherche clinique en mettant en commun du matériel biologique, clinique et radiologique en point de départ des projets de recherche.

Une extension de la base est prévue en Europe. Chaque pays s'organise pour le recueil des données et un correspondant par pays travaille à la mise en place du réseau qui devrait s'étendre à la Suisse, l'Allemagne et la Belgique.

4.4.2 la création d'antennes ELA en Europe

Accueillant des adhérents francophones de Suisse, Belgique et Luxembourg, ELA France a encouragé et soutenu la création dans ces pays d'associations locales. Ces associations ont pour vocation d'apporter une aide de proximité aux familles et d'organiser des manifestations permettant d'élargir la collecte de fonds pour financer la lutte contre les leucodystrophies.

Ce réseau associatif pourrait changer de dimension sinon de nature avec la création début 2005 d'une association espagnole de lutte contre les leucodystrophies. Cette association pourrait prendre le nom d'ELA Espagne dès lors qu'elle satisfait aux conditions de labellisation d'ELA France.

4.4.2.1 des liens institutionnels étroits

La cohérence du réseau d'association ELA a longtemps reposé sur les liens personnels existants entre les dirigeants des différentes structures, liens confortés par une représentation au sein des instances d'ELA France : les présidents de ELA Suisse et ELA Belgique sont ainsi membres d'ELA France et siègent, à titre d'adhérents élus et non *ex officio*, à son conseil d'administration.

Début 2004, le souci de prévenir toute utilisation abusive du nom et de l'image d'ELA, qui est une marque déposée, a toutefois conduit ELA France à se donner les moyens juridiques de contrôler son réseau associatif. En conséquence, des statuts types à l'intention des antennes européennes ont été élaborés. Avec ces nouveaux statuts, les antennes doivent « *suivre le même cap, appliquer la même éthique et adopter la même façon d'agir qu'ELA* » :

- le conseil d'administration des antennes est restreint à 3 ou 5 membres majoritairement issus de ELA France,
- le président d'ELA France est membre de droit de ce conseil d'administration et en nomme, parmi les adhérents d'ELA France la ou les deux personnes qualifiées ; les adhérents de l'antenne européenne élisent le ou les deux autres membres du conseil,
- l'objet social de l'antenne européenne doit comprendre la contribution au Fonds européen d'ELA pour la recherche sur les leucodystrophies.

4.4.2.2 des échanges financiers modestes mais non identifiés au sein des comptes:

Au regard de la dimension prise par ELA France, les associations européennes apparaissent de taille réduite : la plus importante d'entre elle, ELA Suisse, dispose d'un budget de l'ordre de 400.000 F (250.000 €), en excédent pour 1/3 de son montant.

Les échanges financiers entre ELA et ses antennes européennes apparaissent modestes pour autant qu'ils peuvent être repérés dans les comptes de l'association. Ces échanges peuvent correspondre aux éléments suivants :

- une aide exceptionnelle à la création de l'association ; ELA Suisse a ainsi reçu en 2002 une aide au démarrage de 20 K€ représentant le financement à 50 % de l'embauche d'un premier salarié,
- quelques prestations croisées concernant essentiellement les abonnements à ELA Info, ainsi que la vente/achat de matériel de manifestations, de T-Shirts, etc. ; l'impact financier en est normalement très limité¹⁶,
- des dons des antennes européennes pour la recherche financée par ELA France ; en 2003, ces dons atteignent jusqu'à 24 K€ pour ELA Suisse.

Il apparaît nécessaire que l'association s'attache à identifier clairement ses échanges financiers avec ses antennes européennes. Cette identification ne répond pas seulement à un impératif de bonne gestion, impératif de plus en plus prégnant à mesure de l'extension du réseau associatif européen. Elle s'impose également en raison de la nature et de l'affectation particulière des dons collectés auprès du public européen.

Les dons collectés par les associations européennes puis versés à ELA pour financer la recherche ne sont pas soumis aux dispositions françaises d'information qui portent sur les dons versés suite à des campagnes d'appel à la générosité menées en France et déclarées en préfecture. Dans la présentation globalisée retenue par l'association, ces dons doivent toutefois figurer au compte d'emploi des ressources.

En termes d'emploi, ces dons européens doivent, selon les statuts type des associations européennes, abonder le « *Fonds européen d'ELA pour la recherche sur les leucodystrophies* ». Ce fonds devrait être versé à la fondation ELA en ressource spécifique afin d'identifier les contributions européennes au regard des contraintes particulières d'utilisation qui peuvent les grever : à titre d'exemple, l'association indique que les dons en provenance de Belgique doivent, selon les dispositions nationales, financer pour partie des équipes de chercheurs belges.

¹⁶ En 2003, les charges exposées par ELA Suisse atteignent toutefois 16 K€ pour ELA France, en raison du rachat par cette dernière de T-shirts et coupe-vents qu'ELA Suisse avait commandés en trop grandes quantités.

4.5 les emplois programmés pour les années à venir

Jusqu'en 2000, les sommes mises en réserve par l'association restent inférieures à 1 M€ et correspondent essentiellement à la volonté de créer une antenne de l'association à Paris, sous forme d'une « Maison de la myéline ». Ce local d'environ 80 m² devait permettre de procéder au regroupement des services que l'association envisage de mettre à disposition des malades et de leurs familles : le soutien, effectif depuis 1997, d'une psychologue basée à l'hôpital St Vincent de Paul ainsi que le concours de deux personnes à recruter, une assistante sociale pour l'aide aux démarches administratives et un conseiller médico-scientifique pour une information sur la maladie, vulgarisée et adaptée au niveau de chacun.

A compter de 2000, la progression très soutenue des ressources se traduit par des excédents massifs, passés en provisions puis en fonds dédiés. Face à cette progression, le conseil d'administration précise en 2002 que *« le montant important des provisions risque de démobiliser les adhérents ; il risque également de générer des refus de la part d'organismes sollicités pour des subventions ; créer un fonds de pérennité devient une nécessité ; réfléchir à la création d'une fondation et d'un fond de roulement »*.

4.5.1 le centre européen de la myéline

Jugé trop coûteux et complexe à piloter depuis Nancy, le projet de Maison de la myéline à Paris, envisagé depuis 1998, est abandonné. Un nouveau projet plus ambitieux de Centre européen de la myéline est alors engagé. Ce centre de 750 m² vise également à regrouper tous les services destinés aux familles mais il est basé à Nancy (Laxou) et surtout, il intègre le déménagement du siège social de l'association.

D'un coût prévisionnel de 1,9 M€, ce projet a fait l'objet d'un appel spécifique à la générosité du public lors d'une émission de télévision en 2002. Les fonds alors collectés, soit 526 K€, ont été abondés à partir de l'excédent 2003 pour atteindre 803 K€ fin 2003. Un nouvel abondement de 555 K€ porte le montant des réserves CEM à près de 1,4 M€ fin 2004.

La construction du CEM, qui a débuté en avril 2005, doit faire l'objet de deux mesures d'accompagnement :

- les adhérents et les donateurs doivent désormais être informés du double caractère du centre qui partage ses surfaces entre d'une part, l'accueil et l'information des familles et d'autre part, le siège de l'association (voire de la fondation),
- la destination des réserves constituées pour le projet abandonné de Maison de la myéline à Paris, soit 1,2 M€, telle que présentée à la mission (construction du CEM, fonctionnement du CEM, projets spécifiques d'aide aux familles) doit être précisée et validée par l'assemblée générale.

4.5.2 la fondation ELA pour la recherche

4.5.2.1 la création de la fondation

Périodiquement envisagée comme une solution face à la progression des excédents, la constitution d'une fondation a longtemps été écartée au regard des inconvénients de la

formule : ampleur des moyens stérilisés par la constitution de la dotation de la fondation, perte de contrôle de l'association sur le financement de la recherche.

Le soutien des pouvoirs publics à la création de fondations dans le secteur de la recherche, avec notamment un fonds de 150 M€ en 2004 dédié aux dotations en capital de ces fondations, a sensiblement modifié la donne. L'association dépose ainsi en mai 2004 le projet d'une fondation recherche, reconnue d'utilité publique par décret en date du 23 décembre 2004.

Afin de financer la recherche internationale sur les leucodystrophies, sur les maladies acquises de la myéline ainsi que sur la réparation de la myéline, l'établissement reçoit une dotation de 20 M€ consomptible à 70 % dans les quatre premières années de son fonctionnement. La moitié de la dotation est fournie par l'Etat, l'autre moitié par l'association sous forme d'un versement initial de 4 M€ puis de quatre versements annuels de 1,5 M€

Comprenant 11 membres, le conseil de surveillance de la fondation est largement contrôlé par l'association ELA, fondateur de la fondation. Membre de droit du conseil de surveillance, le président de l'association nomme et renouvelle les quatre autres membres du collège du fondateur. Les 6 membres du collège des personnalités qualifiées sont cooptés par les autres membres du conseil de surveillance. Le premier conseil de surveillance est composé de membres du bureau de l'association ainsi que de parrains et mécènes d'ELA.

4.5.2.2 les attentes à l'égard de cette fondation

La création de la fondation justifie a posteriori la constitution de réserves importantes par l'association, réserves qui culminent à quelques 9 M€ fin 2004. Elle confère un sens et une cohérence à la préoccupation, jusqu'alors peu opérante, de pouvoir être en capacité de soutenir un éventuel grand projet, prometteur et coûteux, de recherche sur les leucodystrophies.

Au regard de l'élargissement de ses missions de recherche, de sa capacité à s'engager de façon pluriannuelle sur des projets mobilisant des équipes internationales, la fondation ne peut constituer une structure de thésaurisation. A cet égard, il revient au commissaire du gouvernement auprès du conseil de surveillance de s'assurer que les engagements pris lors de la reconnaissance d'utilité publique ne sont pas dénaturés : même s'ils ne sont pas strictement contraignants et peuvent être adaptés, ces engagements portaient financièrement, au titre des quatre premières années de la fondation, sur une dépense globale de 18 M€ consacrée pour 90 % à l'effort de recherche.

Vis-à-vis des donateurs, il importe que la création de la fondation ne nuise pas à la sincérité de l'information qu'il leur est dispensé. L'association doit ainsi informer clairement ses donateurs que l'argent qu'ils ont donné ainsi que l'argent qu'il sont invités à donner ne va pas au financement de la recherche mais à la constitution de la dotation d'une fondation qui doit financer la recherche. Cette nuance, que doit refléter le compte d'emploi des ressources de l'association, n'est pas tout à fait négligeable :

- bien que contrôlée étroitement par l'association, la fondation est juridiquement une structure autonome qui n'est pas tenue de respecter les engagements pris par l'association envers ses donateurs,

- au titre de ses emplois en faveur de la recherche, l'association subventionne une structure dont 10 % des dépenses ne vont pas à la recherche.

4.5.3 le fonds de pérennité de l'association

Constitué en 2001 par une ponction de 500 K€ sur les provisions accumulées par l'association, ce fonds de pérennité atteint actuellement 1 M€ Le niveau optimal de cette réserve de gestion financée sur la générosité publique n'a jamais été fixé par une délibération du conseil d'administration ou de l'assemblée générale. Selon les dirigeants de l'association, ce fonds est destiné à faire face aux dépenses d'une année de fonctionnement sans aucune ressource extérieure : sur cette base, son montant actuel apparaît suffisant au regard des charges enregistrées au compte de résultat pour 2003.

Dans un contexte qui a sensiblement évolué, la mission invite l'association à reconsidérer le niveau mais aussi la légitimité de son fonds de pérennité, afin de remettre à disposition de la recherche et de l'aide aux familles des fonds issus de la générosité du public :

- les donateurs sont et seront sollicités pour doter une fondation ELA qui concrétise en elle-même la pérennité du financement de la recherche contre les leucodystrophies ; la légitimité d'un fonds de pérennité important, logé dans l'association, n'existe plus ;
- les donateurs sont sollicités pour assurer le financement de la construction du CEM qui constitue un élément majeur de patrimoine pour l'association ; en cas de difficultés, ce patrimoine est monnayable (hypothèque, lease back, vente) et fait ainsi double emploi avec le fonds de pérennité de l'association.

Conclusion

Un peu plus de 10 ans après sa création, l'association européenne contre les leucodystrophies peut mettre en avant plusieurs acquis majeurs :

- soutien à des familles touchées jusqu'alors démunies et isolées face au drame de cette maladie rare,
- sensibilisation de l'opinion publique ayant permis de sortir de l'anonymat une maladie jusqu'alors confidentielle,
- collecte de fonds importants, notamment à compter de 2000 qui voit des parrains médiatiques s'engager avec constance aux côtés de l'association.
- mobilisation progressive de chercheurs pour un effort croissant de recherche sur les leucodystrophies.

Ces résultats ont été obtenus par une association de parents, de taille modeste, peu professionnalisée et à la gestion désintéressée. Dans le cadre de la politique d'ensemble de lutte contre les maladies rares, les pouvoirs publics ont exprimé leur soutien envers ces efforts de l'association, au travers notamment de leur cofinancement de la dotation initiale de la nouvelle fondation ELA pour la recherche.

Ce bilan positif s'accompagne toutefois de faiblesses et lacunes dans l'information que l'association présente quant à son activité et à l'emploi des ressources qu'elle collecte. En faisant abstraction de considérations générales sur la gestion démocratique et le professionnalisme de l'association qui concourent aussi au contrôle et à la qualité des comptes et de leur présentation, il est nécessaire que l'association remédie aux principales difficultés relevées dans ce rapport :

1/ A partir de 2000, la croissance de la collecte, nettement supérieure à celle des dépenses, s'est traduite par des excédents importants et récurrents ; l'association n'a pas été en mesure d'utiliser ces ressources qu'elle a progressivement accumulées en réserves dans un souci de pérennité et dans l'attente de la définition et de la réalisation de projets ultérieurs. Le compte d'emploi des ressources doit désormais clairement distinguer ce que l'association dépense effectivement dans l'année, ce qu'elle dédie à la réalisation prochaine de projets précis et approuvés par ses instances et ce qu'elle met en réserve au titre des différentes missions de son objet associatif ; une information complémentaire sur l'état des réserves constituées doit être produite, éventuellement par le biais d'une annexe facilement accessible aux donateurs.

2/ Au regard des messages diffusés aux donateurs, la faiblesse relative des moyens consacrés à la mission sociale d'aide et soutien aux familles doit être retracée dans le compte d'emploi ; en conséquence, il convient de revoir l'intégration dans cette mission sociale des dépenses prévues au titre de la construction du Centre européen de la myéline, dont la moitié des surfaces correspondent à un siège social.

3/ Concernant les opérations de collecte, la nature fiscale exacte des contributions provenant de certaines entreprises est difficile à apprécier, du fait notamment de l'absence de convention ; il convient donc de systématiser les conventions liant l'association et ses

partenaires privés et d'y préciser la nature de l'éventuelle contrepartie reçue par l'entreprise ; l'association doit également sécuriser le circuit de traitement des dons, tant interne qu'externe et mettre en place une procédure spécifique de traitement des legs ; elle doit enfin instaurer une meilleure traçabilité de l'affectation des dons lorsque le souhait d'affectation est précisé par le donateur.

4/ L'association se caractérise par un niveau de frais de gestion modéré, dont la croissance est en phase avec celle de l'activité ; cette situation doit permettre de ne plus altérer la sincérité du compte d'emploi par des choix de présentation conduisant à majorer outre mesure les missions sociales en y faisant indûment figurer des frais de collecte ou de fonctionnement.

5/ Par son dynamisme, l'association bénéficie d'un bénévolat et de prestations gratuites qui représentent un apport substantiel, témoignant de sa capacité à mobiliser des concours désintéressés ; pour une large partie d'entre eux, ces concours sont aisément évaluables et doivent prendre toute leur place dans l'information restituée aux donateurs, en annexe au compte d'emploi de l'association.

Enfin, à titre prospectif, la mission relève que le compte d'emploi des ressources de l'association devra être aménagé afin de prendre en compte la réalisation prochaine des grands projets d'ELA.

S'agissant des dépenses induites par la construction puis le fonctionnement du Centre européen de la myéline, le partage entre l'ampleur du développement attendu de l'aide aux familles et degré de maîtrise espérée des frais de gestion devra être étayé au sein de la présentation de l'emploi des ressources.

S'agissant de la fondation recherche qui doit être un instrument de clarification et de renforcement des financements recherche et non un facteur de complexité, le partage des tâches entre les deux entités ELA sur la collecte mais aussi l'information devra se traduire par un traitement approprié de la subvention à la fondation figurant dans le compte d'emploi des ressources de l'association. Ce traitement suppose un compte-rendu fidèle d'emploi de la subvention afin de fonder le message aux donateurs d'ELA sur la réalité des efforts engagés et des progrès obtenus dans la lutte contre les maladies de la myéline.

Maryse FOURCADE

Didier NOURY

Réponses de l'association européenne contre les leucodystrophies



**Association Européenne
contre les Leucodystrophies**

- Soutenir les familles
- Sensibiliser l'opinion publique
- Développer la recherche
- Vaincre les leucodystrophies

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président

Guy ALBA

Vice-présidents

Olivier COUTRIX

Bernard PANZA

Secrétaire général

Pascal PRIN

Trésorier

Pierre FAVIER

Membres

Gaël de MIOMANDRE

Philippe FAVEAUX

Janet GREENBERG

Philippe LEVILLAIN

Christian NOILLY

Gérard POLLET

Isabelle SCHAVANN

Jean-Michel SEYVE

Régine TACHE

**Reconnue d'utilité publique
par décret du 13/11/1996**

FONDATION DE RECHERCHE

Conseil de surveillance

Président

Olivier COUTRIX

Vice-président

Guy ALBA

Membres

Pierre FAVIER

Florent PAGNY

Bernard PANZA

Olivier PARDO

François-Henri PINAULT

Michel PLATINI

Pascal PRIN

Franck RIBOUD

Zinédine ZIDANE

Nancy, le 8 février 2006

Inspection Générale des Affaires Sociales
Section des rapports
25-27 Rue d'Astorg,
75008 PARIS

Objet : observations de l'organisme suite au rapport définitif de l'IGAS

Madame, monsieur l'Inspecteur,

Nous vous prions de trouver ci-joint les observations relatives au rapport définitif de l'IGAS que vous m'avez adressé en date du 9 décembre 2005.

Nous nous tenons à votre entière disposition pour toute information complémentaire.

Recevez nos meilleures salutations.

Bien à vous

Guy ALBA

Pj : les observations de l'association ELA suite au rapport définitif de la mission IGAS

Observation relative au résumé du rapport 2005 049, pages 1- 6 et à la conclusion, pages 68- 69

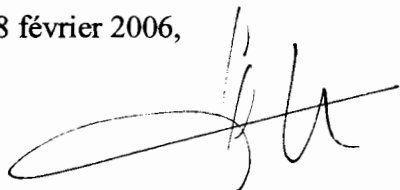
L'Association prend acte de l'appréciation du « fonctionnement globalement satisfaisant » de ses instances comme de ses services administratifs, ainsi que du « bilan positif » mentionné dans la conclusion du rapport.

Les insuffisances identifiées par les Inspecteurs ont fait l'objet d'un examen approfondi. Il faudra encore du temps pour mener à bonne fin toutes les nouvelles procédures envisagées. Mais, à la fin de l'année 2005, on peut déjà noter:

- a) Le 2 Juillet 2005, le Conseil d'Administration a approuvé à l'unanimité une note définissant les règles de gestion de la trésorerie et des placements de l'Association.
- b) Le 3 Décembre 2005, le Conseil a approuvé, également à l'unanimité, un nouveau projet de modification des statuts et du règlement intérieur, qui sera soumis à l'Assemblée Générale de 2006. Ce projet tire parti des remarques sur l'indemnisation des dirigeants, et sur la procédure de vote à l'Assemblée Générale.
- c) Dans le cadre de la préparation des comptes définitifs de 2005, les remarques formulées au sujet du compte emploi-ressource et de la comptabilité analytique sont largement prises en considération. (Elles avaient déjà été prises en partie en considération pour les comptes 2004).
- d) La composition du Conseil Scientifique de la Fondation, et le règlement intérieur de cette dernière devraient permettre de répondre aux réserves exprimées à propos du Conseil Scientifique de l'Association, désormais dissous.

Un certain nombre de points appellent encore des réactions de notre part. Ils seront mentionnés dans le corps du rapport. Malgré les critiques sur des procédures, prises en compte comme il est dit ci-dessus, nous tenons à souligner que, jusqu'ici, le fonctionnement de l'Association a été totalement démocratique, que la présentation de ses comptes et bilans a été marquée par le souci de donner une image fidèle de la réalité, et que ses objectifs statutaires ont été scrupuleusement respectés, avec des frais de gestion particulièrement modiques.

Mercredi 8 février 2006,

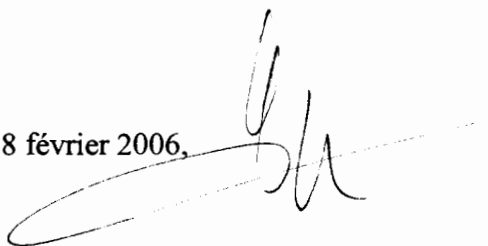


Observation relative à la page n° 7 du rapport 2005 049

&3 : L'Assemblée Générale du 2 Avril 2005 a approuvé le principe de la date anniversaire. Contrairement à ce qui est écrit, ce principe peut permettre un suivi beaucoup plus fin de la liste des adhérents.

&8 : Nous tenons à rappeler que le rôle du conseil scientifique se limitait à éclairer les choix du conseil d'administration sur la pertinence des programmes de recherche. L'attribution des fonds est de la seule responsabilité du conseil d'administration.

Mercredi 8 février 2006,

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'S' followed by a series of loops and a final flourish.

Observation relative à la page n° 8 du rapport 2005 049

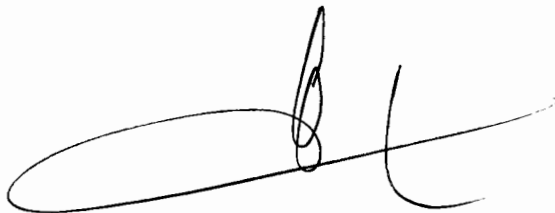
Rubrique 1.2.1.2. : Pouvoirs en blanc : Le nouveau projet de modification des statuts et du règlement intérieur, approuvé le 3 Décembre 2005 par le Conseil d'Administration ne permettra plus l'utilisation de pouvoirs en blanc. Cette disposition sera soumise à l'approbation de l'AG dont la convocation est prévue le 1er Avril 2006

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a series of smaller, connected strokes.

Mercredi 8 février 2006,

Observation relative à la page n° 9 du rapport 2005 049**Rubrique 1.2.2.1. :**

&3 : Le Règlement Intérieur adopté par l'A.G. du 2 Avril 2005 redéfinit les fonctions et les responsabilités du Directeur et du Directeur Adjoint

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a vertical stroke and a horizontal stroke.

Mercredi 8 février 2006,


Observation relative aux pages n° 9, 10, 11 du rapport 2005 049

Rubrique 1.2.2.2. : Il est exact que les décisions prises le 15 Septembre 2001 par le Conseil d'Administration traduisaient l'intention de compenser les pertes de revenus subies par le Directeur nouvellement nommé, aussi bien que par le Président, à la suite de leur mise à disposition par le Ministère de l'Education Nationale. Afin d'employer une terminologie qui évite toute critique, les compléments de rémunération concernés seront désormais considérés comme une indemnisation des sujétions spéciales imposées à ces dirigeants du fait de leurs fonctions et de leurs responsabilités;

La position statutaire du Directeur a été modifiée. Désormais détaché, il est directement et totalement rémunéré par l'Association.

Pour l'avenir, et pour la régularisation de la situation du Président, le nouveau projet de statuts déjà cité comporte une modification de l'article 8 autorisant des compléments de rémunération, avec une référence explicite au respect des dispositions des articles 261-7-1° et 242C-Annexe 2 du Code Général des impôts..

Nous tenons à souligner à nouveau la modestie du complément alloué au Président, soit moins de 11% du plafond autorisé par l'article 261 du Code des Impôts, eu égard à son implication totale soulignée page 11 du rapport



Mercredi 8 février 2006,

Observation relative à la page n° 11, 12 du rapport 2005 049

Rubrique 1.2.2.3. : La politique de gestion de trésorerie et de placements de l'Association a été formalisée par un règlement approuvé par le Conseil d'Administration le 2 Juillet 2005. Ce règlement reprend, pour l'essentiel, les éléments de la politique suivie par le Trésorier. Il innove en imposant la double signature pour toute transaction d'un montant supérieur à 300 000 € (trois cent mille Euros).

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a vertical stroke and a horizontal line.

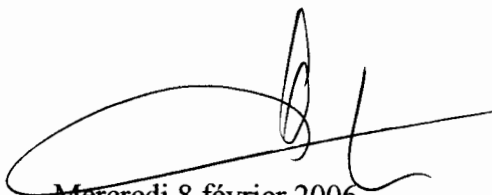
Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 16 du rapport 2005 049

&2 : Contrairement à la mission, l'association considère les recettes liées à la vente de produits, à hauteur de 82 k€ pour la période 2001-2003, (soit 1% du total des recettes de la période s'élevant à 8430K€), comme très modeste. Cela correspond à la volonté de l'Association de limiter l'activité « commerciale »

&3 : Concernant les legs, cette recommandation a bien été suivie pour l'année 2004 et est maintenant intégrée dans nos comptes.


&4 : Une réflexion entre ELA, l'expert comptable, le commissaire aux comptes est engagée depuis 2004. Suite à cette réflexion, il a été décidé d'y intégrer un avocat juriste afin d'y analyser les différentes conventions pour tenter de faire la distinction entre dons, mécénats, subventions et partenariat.



Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 17 du rapport 2005 049


&4 : Lors de l'établissement des comptes 2005, l'association mettra en œuvre la pratique comptable préconisée par la mission. L'excédent du compte de résultat sera désormais présenté, avec une proposition d'affectation soumise au vote de l'AG

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a series of smaller loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative aux pages n° 18 du rapport 2004 049

&2 : Il est tendancieux d'imputer aux seuls hasards du calendrier les conséquences de la création d'une Fondation, objectif poursuivi depuis plusieurs années.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'A' or 'L' shape with a horizontal line extending to the right.

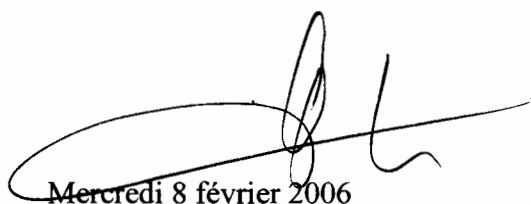
Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 22 du rapport 2005 049

les charges indirectes :

Durant toute l'année 2001, chaque salarié a rempli des fiches de temps précisant chaque jour, le temps consacré à chacune des activités. La synthèse de ces fiches a permis de définir avec précision une clé de répartition analytique des salaires et autres charges indirectes. Cette clé de répartition a ensuite évolué en fonction des nouveaux recrutements et des modifications de répartition de l'activité. Un audit commandé en 2003 a permis d'affiner davantage la clé de répartition;

On ne peut donc pas laisser croire, comme le suggère la mission, que la répartition des charges indirectes ne repose pas sur une analyse objective et rigoureuse.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a series of smaller loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 23 du rapport 2005 049

Rubrique 2.2.1.1. : Nous ne partageons pas le calcul fait par la mission, car la notion de frais de structure introduite par cette dernière semble englober plusieurs rubriques de notre compte emploi des ressources, y compris des dépenses liées à l'objet social. De fait, les chiffres annoncés par la mission peuvent être contestés ; car la notion de frais de structure n'est pas répertoriée dans notre compte emploi des ressources.



Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 24 du rapport 2005 049

&1 : Index 8 de bas de page : A propos de la cohérence interne des messages de l'association à ses donateurs, la mission fait mention de recettes « hors dons » de 8,7% et de dépenses de structure à hauteur de 12,3%. Or il n'y a pas d'incohérence parce que l'association n'a jamais publié ce chiffre de 12,3%, qui est contestable. En effet, la mission comptabilise les dépenses « vie associative » dans les dépenses de fonctionnement, alors que l'association considère que les dépenses « vie associative » relevaient bien de sa mission sociale. Si l'on soustrait les 2,8% de la vie associative aux 12,3% calculés par la mission, on rétablit la cohérence du message d'ELA à ses donateurs



Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page 25 du rapport 2005 (149)

Avant dernier § : La production d'une annexe relative aux placements sera effective dès la prochaine édition des comptes



Mercredi 8 février 2006

Observation relative aux pages n° 26 du rapport 2005 049

&1 et &3 : Dès 2004, les legs et les produits financiers apparaissent clairement dans le compte des ressources de 2004

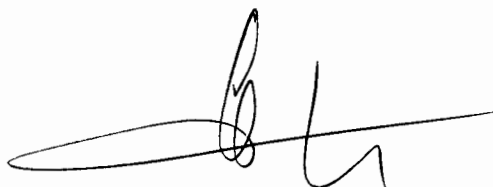
A compter de 2005, une refonte complète du CER et de ses annexes sera proposée au conseil d'administration. Il en est de même pour les annexes.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a series of smaller, connected strokes.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative aux pages n° 29, 30 du rapport 2005 049

Rubrique 2.2.4 : On ne peut pas dire qu'il y a une absence de délibération. L'élaboration des comptes et les réflexions sur leur structure font l'objet d'une concertation approfondie entre les membres du « Directoire » (le Bureau + le Directeur et le Directeur-Adjoint). Par la suite, le projet est examiné, voire amendé, par le Conseil d'Administration. Pour autant, il n'est guère réaliste d'envisager l'examen périodique systématique, par le C.A., de tous les points cités au § 2.2.4.2.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'B' followed by a horizontal line and a small 'n'.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 34 du rapport 2005 049

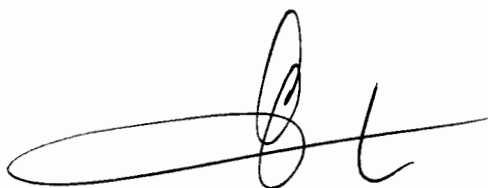
Dernier & : La mission a raison de dire que les carnets de parrainage relèvent pour l'essentiel (mais pas totalement) des « frais d'appel à la générosité, au même titre que l'association a raison de considérer ELA-Infos comme relevant du poste « communication », malgré l'insertion de bons de soutien qui occupent en moyenne 1/60^{ème} de l'espace du journal. Cela relève bien le caractère inévitablement arbitraire de cette répartition, et devrait tempérer les avis dans un sens ou dans l'autre.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a horizontal line and a small flourish.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 36 du rapport 2005 049

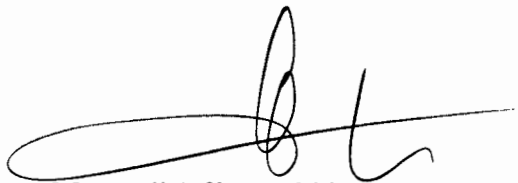
La sélection du prestataire Dimension 4 a bien fait l'objet d'un appel d'offre. Cette société qui présente toutes les garanties du fait de ses collaborations avec un grand nombre d'O.N.G, a réalisé sa prestation en fonction d'un cahier des charges élaboré avec ELA. Depuis septembre 2005, une convention a été signée avec ce prestataire.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a horizontal line and a small vertical stroke.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page 38 du rapport 2005 049

Première phrase : « 700 sur 70 000 » et non « 700 sur 700 000 » comme indiqué dans le rapport.

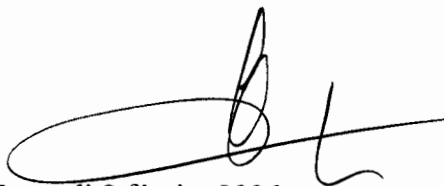
A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a horizontal line and a small flourish.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative aux pages n° 40, 41, 42, 43 du rapport 2005 049**Rubrique 3.1.2.6 : Les opérations de partenariat avec les entreprises :**

Nous souhaiterions obtenir des précisions : si nous pouvons envisager souscrire des conventions entre l'association et les entreprises contributrices, nous restons dubitatifs quand à la pertinence de la répartition entre dons et autres produits suggérée dans la classification proposée par la mission ?

Ainsi, nous ne comprenons pas pourquoi l'opération avec les magasins Feu Vert est classée en mécénat et que l'opération « le mois du cœur » Cora est classée en opération commerciale, alors que ces deux opérations sont pratiquement identiques.

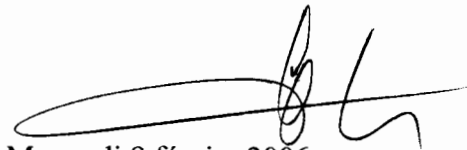


Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 44 du rapport 2005 049

Les dons en espèces :

Les sommes déposées directement à l'association sous forme d'espèces n'excèdent pas 3% des sommes collectées et non pas 30% comme stipulé dans le rapport. Le processus décrit ici ne concerne que la région de Nancy. En province, les dons en espèces sont convertis en chèques ou en virements à Nancy, car il n'existe aucune caisse dans les régions.



Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 50 du rapport 2005 049

Rubrique 4.1.1. : L'information est aussi délivrée aux familles par le site Internet de l'Association, et à l'occasion de la réunion annuelle des familles. Par ailleurs, le forum Internet ouvert aux adhérents permet de fréquents échanges d'informations

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a horizontal line and a small flourish.

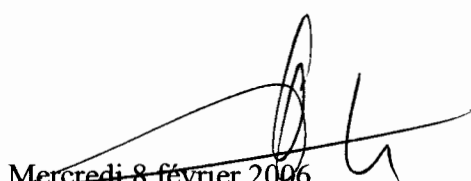
Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 51 du rapport 2005 049

Rubrique 4.1.2.2 : Le Conseil d'Administration définit les règles générales et prend connaissance, à chaque réunion, d'un tableau de bord complet (notamment des aides directes accordées) présenté par le Directeur.

Le Conseil a entendu, dans sa séance du 10 Juillet 2004, des communications de la Psychologue et de l'Assistante Sociale, avant d'adopter de nouvelles orientations, au cours de sa séance du 4 Décembre 2004, comme le rapport l'indique plus loin (page 52). Ces nouvelles orientations ont fait l'objet d'un débat avec les membres présents à l'AG du 2 Avril 2005, dans la partie « vie associative » de l'ordre du jour. Elles sont maintenant entrées dans une phase d'application concrète.

L'association rappelle que les aides ne se mesurent pas uniquement par le montant des crédits, même si ceux-ci sont en constante augmentation. Intervient aussi l'activité du Directeur, de l'Assistante Sociale, voire de certains adhérents, pour guider les familles dans leurs démarches, les informer des possibilités d'aide, chercher des solutions en matière d'hébergement des malades...etc. Et n'oublions les interventions de la Psychologue..



Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 52 du rapport 2005 049

La priorité donnée au financement de la recherche médicale correspond bien au souhait des adhérents. Au cours de l'AG du 2 Avril 2005, il a été demandé aux adhérents de se prononcer sur la mission prioritaire de l'Association : 85,93 % ont choisi la recherche, et 14,07 % l'aide aux familles!

A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a vertical stroke and a horizontal line extending to the right.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 53-55 du rapport 2005 049

Rubrique 4.2.1. : Le Conseil Scientifique de l'Association a été dissous après la création de la Fondation ELA pour la Recherche. Un nouveau Conseil a été créé auprès de cette dernière. Son effectif, plus nombreux et désormais international, est présidé par une personnalité scientifique non engagée dans les recherches concernées. Le règlement intérieur adopté par le Conseil de Surveillance précise, pour le Conseil Scientifique, des règles de fonctionnement qui amélioreront la fiabilité du choix, l'évaluation et le suivi des projets

Rubrique 4.2.1.2. : Les chiffres communiqués par la mission sont erronés. Les montants des aides attribués aux membres du conseil scientifique pour la période 2001-2003, représentent 31% (et non 80%) du total des financements, soit 558 304 €. Durant la même période, le président du conseil scientifique, au titre de son équipe et des projets qu'il dirige, a reçu moins de 20% (et non 50%) du total des financements.



Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page n° 59 du rapport 2005-049

&1 : La décision de maintenir ou pas le projet myéline n'appartient pas à ELA mais aux responsables du projet myéline.

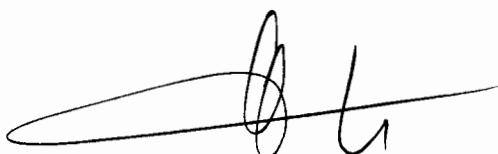
La mission évoque *la complexité voire l'opacité* de la présence du projet myéline France, alors que l'association ELA considère le projet myéline comme une chance et comme un partenaire privilégié.

Il est certain qu'une vigilance s'impose pour que les activités de la Fondation et du Projet Myéline soient complémentaires, et autant que possible, coordonnées. Cet aspect retient particulièrement l'attention du Conseil de Surveillance de la Fondation

Rubrique 4.2.4 :

&1 : Le Conseil scientifique n'est pas simplement transféré à la Fondation. C'est en fait un nouveau conseil constitué de 17 membres issus de 9 pays différents, marquant ainsi le caractère international et l'élargissement de la thématique de recherche à l'ensemble des maladies de la myéline.

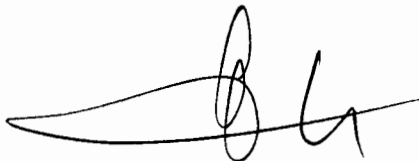
&2 : La création de la fondation clarifie toute une série de remarques formulées précédemment dans le rapport.



Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page 65 du rapport 2005 149**Rubrique 4.5.1. :**

Dernier & : Il n'y a pas lieu de revenir devant l'AG pour évoquer un projet qu'elle n'a jamais formellement approuvé

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'D' followed by a horizontal line and a small 'L' shape.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page 66 du rapport 2005 249**Rubrique 4.5.2.2. :**

Le projet de Fondation avait déjà fait l'objet de réflexions du C.A., notamment au cours de ses réunions du 8 Février 1997, du 3 Mars 2001, ou encore du 9 Février 2002. Les circonstances favorables apparues en 2004, n'auraient pas pu être exploitées aussi rapidement et aussi efficacement, si des réserves n'avaient pas été constituées pour la recherche, et s'il n'y avait pas eu cette réflexion interne préalable. Il serait plus judicieux d'évoquer ces faits que de parler uniquement de la justification a posteriori des réserves

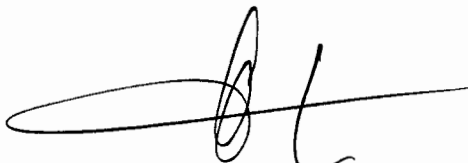
A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'L' shape with a loop at the top and a horizontal line extending to the right.

Mercredi 8 février 2006

Observation relative à la page 67 du rapport 2005 949**Rubrique 4.5.3. :**

& 1: La création du fonds de pérennité a été approuvée en même temps que le budget 2000, par le CA le 3 Mars 2001, puis par l'AG qui a suivi.

dernier & : L'appartenance du futur CEM, comme du fond de pérennité, au patrimoine de l'Association, ne permet pas de conclure de manière simple à un double emploi de ces deux éléments

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'A' or 'L' shape with a horizontal line extending to the right.

Mercredi 8 février 2006